



FOKUS

8. årgang

Nummer 4

Nov 2001

Videnscenter for Hjernesgade

Satspuljeprojekter:
Hjernesgadeindsatsen i Danmark

3 Leder

Helhed i indsatsen for de hjerneskadede.

Tema: Satspuljeprojekter

4 Brug hinanden

Interview med Lars Gjesing – manden bag ideen til satspuljeprojekterne.

5 Apopleksiramte og pårørende skal rådgives bedre

Kommuner og hospitaler er ikke gode nok til at rådgive.

6 Fokus på de hjerneskadedes behov

Hvor er de hjerneskadede henne et år efter udskrivningen, spørger Vestsjællands Amt.

7 Kortlægning ved hjælp af ICF-klassifikationen

Et redskab til kortlægning af hjerneskadede i Danmark?

8 Pas på faldgruberne

Gode råd om projektmageri både før og undervejs i processen.

9 Udskrevet og hvad så?

Handlingsplaner som et redskab i det tværsektorielle og tværfaglige samarbejde.

10 Rum til refleksion

Lektor Jørgen Gleerup fortæller om flydende begreber og tavs, men vigtig viden.

11 Manual til arbejdet med hjerneskadede børn

Manual skal hjælpe børn med at få den rigtige behandling i tide.

12 Oversete hjerneskadede kommer frem i lyset

Lokale koordinatore danner bindeled mellem genoptræningssteder og kommunen.

13 Når Muhammed ikke kan komme til bjerget...

Erfaringer med rehabilitering i eget hjem.

14 Undersøgelse går tæt på virkeligheden

Hvordan sikre de hjerneskadede et ordentligt og værdigt liv efter rehabiliteringsforløbet?

15 Idræt og fysiske aktiviteter i undervisningen

Fysiske aktiviteter i undervisningen af hjerneskadede.

Rehab-puljen

16 Indtryk af canadiske erfaringer på rehabiliteringsområdet

Mangel på helhedsstyring i den danske indsats mod hjerneskadede er et af indtrykkene fra en studietur til Toronto.

17 Uddeling af legater fra Rehabpuljen

Internationalt arbejde

18 Bedre behandling af luftvejs- og synkeproblemer hos svært hjerneskadede

Der fokuseres ikke nok på synke- og luftvejsproblemer i Danmark til trods for øget dødelighed og sygelighed hos disse patienter.

19 Pulje til internationalt arbejde

Bog anmeldelser

20 Inge Lise Lund:

Når seksualitet tages alvorligt.

21 Grethe Foget:

Rehabilitering i hjemmet gør en forskel.

22 Nye initiativer fra amter og kommuner



Foto: Henrik Moos

FOKUS

Nyhedsbrev fra Videnscenter for Hjerneskade

8. årgang nr. 4, november 2001

Udkommer fire gange om året.
Oplag: 4000
ISSN 1395-0495

Trykt på 140 gram Tauro Offset
Typografi: Meta

Videnscenter for Hjerneskade:

Ansvarshavende: Brita Øhlenschläger

Sanatorievej 26, 7140 Stouby
Tlf.: 75 89 78 77
Fax: 75 89 78 79
Email: info@vfjhj.dk
Internet: www.vfjhj.dk

Forsidefoto:

Lars Bahl

Redaktion:

Sekretariatschef Brita Øhlenschläger, informationsmedarbejder Mette Trier, akademisk medarbejder Helle Baagøe Saager, sekretær Birgit Münch og faglig medarbejder Hanne Pallesen - alle fra Videnscenter for Hjerneskade

Design, produktion og tryk:

Datagraf Auning A/S

Eftertryk med kildeangivelse tilladt
Deadline næste nummer:
mandag den 14. januar kl. 12.00

Indsendt stof:

Videnscenter for Hjerneskade modtager gerne artikler, eller forslag til artikler.

Du kan læse en vejledning til manuskripter på www.vfjhj.dk/fokus/manuskript.asp.

Redaktionen deler ikke nødvendigvis synspunkterne i indlæg i FOKUS. Redaktionen forbeholder sig ret til at afvise, forkorte eller redigere indsendte indlæg.

Debatindlæg, der forholder sig til navngivne personer, vil forinden optagelsen blive forelagt disse til eventuelle kommentarer.

Helhed i indsatsen for de hjerneskadede

Temaet for dette nummer er de 42 satspuljeprojekter¹⁾, der alle handler om forbedring af indsatsen overfor de hjerneskadede i Danmark. Videnscenter for Hjerneskade koordinerer de mange projekter, blandt andet ved at skabe et lærende netværk imellem projekterne til Videnscenterets store faglige netværk og til omverdenen. Desuden skal Videnscenteret være med til at indsamle og formidle nogle af de erfaringer, der på denne måde indhøstes over hele landet på hjerneskadeområdet.

Der var afsat 55 millioner over en fire-årig periode fra 1999 til formålet. Nogle projekter nærmer sig allerede deres afslutning, mens andre knapt er kommet i gang.

1. september 2001 er vi nået midtvejs i den samlede projektperiode, og det blev markeret med et erfaringsudvekslingsseminar på Vejlefyord Center for alle projekterne. Seminaret var arrangeret af Videnscenter for Hjerneskade, og 80 mennesker deltog. Der blev udvekslet erfaringer og metoder, diskuteret livligt og skabt kontakter på tværs af faggrænser, geografi og faser. Deltagerne gik derfra med en fornemmelse af, at deres projekt er medlem af en stor familie. En familie, som, ud fra meget forskellige perspektiver og metoder, arbejder med at undersøge, hvordan vi ude i de lokale strukturer kan skabe gode og sammenhængende forløb for de hjerneskadede. Den første behandlingsindsats skal følges op af en helhedspræget handleplan, hvor de professionelle, den hjerneskadede og familien i fællesskab lægger grunden til en aktiv og meningsfuld tilværelse for den skadede.

Projekterne sætter fokus på mange elementer i denne proces:

Samarbejdet – på tværs af faggrænser, faser, sektorer, amter og kommuner, og mellem den skadede, familien og de professionelle. Kan vi forbedre metoderne, kan vi ændre kommunikationsvejene, forbedre systemet med information eller nye samarbejdsrelationer.

Hvad er behovet? – Vi ved, at hjerneskadede i dag ofte glemmes i systemerne og unødigt fastlåses i en passiv og fattig dagligdag. Det kræver viden hos sagsbehandlere og frontpersonalet at være opmærksom på de meget forskellige og ofte usynlige følger af en hjerneskade og på mulighederne for at hjælpe den skadede tilbage til en aktiv og meningsfuld tilværelse.

Et af problemerne er, at klienterne i det sociale system splittes op, for eksempel efter om de modtager pension eller er på dagpenge, uden at de registreres som hjerneskadede.

Derfor er det vanskeligt at overskue, hvor mange der er og at få beskrevet behovene, så vi kan blive mere systematiske i vores tilbud.

Hvilke nye tilbud har vi brug for – og hvordan systematiserer vi de tilbud, der findes? Kan vi blive bedre til at udnytte alle de andre muligheder, der findes i vores samfund, også til de hjerneskadede?

Kan vi forbedre de eksisterende tilbud ved at undersøge, hvordan de opleves af de skadede og ved at se på, hvilken nytte brugerne har haft af tilbuddet senere i forløbet?

De mange spændende projekter på samme område sætter gang i overvejelserne om, hvordan vi udnytter og fastholder erfaringerne fra disse satspuljeprojekter. Vi taler om, at Danmark er foregangsland for genoptræning af hjerneskadede med de to landsdækkende afdelinger til intensiv, tidlig rehabilitering af svært skadede og det udbredte tilbud om neuropsykologisk rehabilitering. Målet må være, at den nationale strategi fortsættes til fase 3, således at vi på landsplan får en bedre organisering af samarbejdet mellem de forskellige sektorer, mellem amt og kommuner, brugere og familierne i planlægningen af den enkelte hjerneskadedes forløb.



Bestyrelsesformand Erik Rasmussen

1) Satspuljemidlerne er Socialministeriets "støtte til videreudvikling af indsatsen på hjerneskadeområdet" i perioden 1999 - 2002. For yderligere oplysning om baggrunden for satspuljemidlerne se: www.vfhj.dk/projekter/satspulje/notat.asp



Foto: Mette Trier

Lars Gjesing, fuldmægtig i socialministeriet:
Vores håb er, at de siger, det var nogle gode skridt. Vi vil gerne fortsætte med at gå.

Brug hinanden

Socialministeriet har netop igangsat det sidste projekt, som får del i satspuljen “videreudviklingen af indsatsen på hjerneskadeområdet”. Fuldmægtig Lars Gjesing, som er hovedmanden bag projekterne, deltog i projektseminaret, som han tillægger stor betydning for opbygningen af netværk blandt projektmagerne.

AF DAVID ARNHOLM

“Netværk” er i dag et nøglebegreb for folk, som beskæftiger sig professionelt med hjerneskader. Ordet dukker op igen og igen i samtaler, artikler og på seminarer, som det Videnscenter for Hjerneskade og Socialministeriet afholdt i slutningen af september. Og det er ikke tilfældigt, for netværkstanken var netop en af de bærende idéer bag satspuljeprojektet, som Socialministeriet iværksatte i 1999.

- Da vi besluttede at sætte fokus på hjerneskadeområdet med satspuljeordningen, var det præget af lukkede miljøer uden overskud til udadvendte aktiviteter. Tankegangen bag satspuljeprojekterne var, at det kunne være spændende at etablere en gensidighed i dette miljø. Nu har vi 42 forskellige projekter rundt om i landet, og vi håber, at arrangementer som projektseminaret kan bruges som afsæt til at skabe fællesskab og udviklingsorienterede netværk mellem de projektansvarlige, fortæller fuldmægtig i Socialministeriet, Lars Gjesing.

Opmærksomheden skal fastholdes

Hans ønske er, at disse netværk kommer til at række ud over den fireårige projektperiode og bliver en del af hverdagen i arbejdet med hjerneskadede. På den måde kan opmærksomheden på udvikling nemlig fastholdes efter 2002, når Socialministeriet

ikke længere investerer de årlige 15 millioner kroner i projekterne.

Lars Gjesing understreger, at målet med satspuljen også har været at engagere amterne og kommunerne i hjerneskadeområdet. Derfor har ministeriet valgt at lade dem komme med deres udspil til projekter i stedet for på forhånd at fastslå konkrete temaer.

- Det er kommunernes og amternes projekter, og de deles om ansvaret. Hvis man vil have folk til at arbejde med, må man nemlig tage udgangspunkt i der, hvor de er. Og vi er nået så langt nu, at alle amter deltager, og det viser at viljen og interessen er tilstede, konstaterer Lars Gjesing.

Da det er amternes og kommunernes projekter, bliver det også op til dem at afgøre, hvad de vil stille op med resultaterne i 2002. Men Lars Gjesing ved godt, hvad han ønsker:

- Vores håb er, at de siger, det var nogle gode skridt. Vi vil gerne fortsætte med at gå. Og hvis vi når dertil, har vi nået en hel del.

Tvunget til samarbejde

Lars Gjesing vurderer, at de mange projekter har været med til at skabe luft og rum til udviklingen af ny viden på hjerneskadeområdet. Og projekterne har også været med til at øge det tværfaglige samarbejde.

- Vi har måske 15 faggrupper på feltet, som i større eller mindre grad samarbejder. Men satspuljeprojekterne er med til at tvinge folk til at definere deres faglighed og til at arbejde sammen. Her betyder september-seminaret også utroligt meget. Vores sigte er nemlig at undgå, at de enkelte projekter sidder i hver deres hjørne. På seminaret skabes et miljø, hvor folk kan mødes, diskutere og udvikle. Og i og med at man er sammen på den måde og oplever, at det er positivt, vil man forhåbentlig fortsætte med at bruge hinanden i fremtiden. Også efter projektperioden.

Hvorfor ringer pårørende til HjerneSagens telefonrådgivning, når deres spørgsmål burde være blevet besvaret af sygehuset eller kommunen? Det spørgsmål forsøger socialrådgiver Birgitte Tjørnebjerg at besvare

Apopleksiramte og pårørende skal rådgives bedre

Fire dage om ugen sidder socialrådgiver Birgitte Tjørnebjerg klar til at besvare opkald til HjerneSagens telefonrådgivning. Det er typisk pårørende til hjerneskadede, der ringer, og Birgitte Tjørnebjerg udfører sit arbejde med glæde. Ofte må hun dog undre sig over de spørgsmål, hun får. Det seneste år har hun derfor sideløbende med rådgivningen ledet et satspuljeprojekt, som skal søge at forklare baggrunden for de mange henvendelser.

Foreløbig er omkring 400 henvendelser blevet registreret og kategoriseret, og der tegner sig et tydeligt billede.

- Der er mange apopleksiramte og pårørende, som ringer og spørger om ting, som de burde have fået at vide af hospitalet eller kommunen. For eksempel ringer rigtig mange med spørgsmål om taleundervisning. Nogle af dem har aldrig fået at vide, hvilke muligheder de har. Derfor ved de heller ikke, hvor de skal gå hen for at få den slags undervisning, fortæller Birgitte Tjørnebjerg.

Lange ventetider

En anden stor gruppe spørgsmål handler om de frustrerende lange ventetider, der eksisterer for at komme til taleundervisning, som ofte sniger sig op på tre-fire måneder. Afasi er ekstremt isolerende, og da den afasiramte har svære problemer med at kommunikere, er det vigtigt, at der iværksættes undervisning så hurtigt som muligt.

HjerneSagen får ligeledes mange opkald om fysisk genoptræning. Her er det samme problem, at de ramte og deres pårørende ikke ved, hvad de har ret til, hvor de kan få det, og at de er frustrerede over ventetiderne.

- Vi hører også fra mange, som ikke har fået at vide, at de kan få hjælpemidler. Også her mangler der tilsyneladende en systematisk rådgivningsindsats. Mange ringer til os og er frustrerede over urimelige afslag på ansøgninger. Så hjælper vi ved at oplyse om den sociale lovgivnings støttemuligheder. Selv om der er tale om en telefonrådgivning, sker det også ind i mellem, at jeg tager kontakt til en sagsbehandler i kommunen eller hjælper med at skrive en anke. Men jeg ville ønske, at kommu-

nerne i højere grad levede op til lovgivningens intentioner, herunder forpligtigelsen til at yde rådgivning og vejledning til borgerne, siger Birgitte Tjørnebjerg.

Behov for mere viden

HjerneSagen håber på at kunne få politikerne i tale, så vejledningen kan gøres bedre. Birgitte Tjørnebjerg er nemlig ikke i tvivl om, at det social- og sundhedsfaglige personale i kommunerne og amterne har behov for mere viden om hjerneskadedes og pårørendes særlige behov. Første skridt er at dokumentere de nuværende problemer, og når det er gjort, vil HjerneSagen præsentere resultaterne for kommunerne og amterne.

- Det der blandt andet mangler er en koordinerende indsats, så der ikke sker udskrivelse fra sygehuset, før der i samarbejde med både den ramte og de pårørende er lagt en plan for det videre forløb. Der er mange komplekse problemstillinger, som trænger sig på, når et familiemedlem eller en anden nær pårørende bliver alvorligt syg. Hverdagen bliver vendt op og ned, og da er behovet naturligt nok særligt stort for god og solid vejledning og for at blive guidet igennem "systemet", mener Birgitte Tjørnebjerg. ■

AF DAVID ARNHOLM



Den største gave

Birgitte Tjørnebjerg fra HjerneSagen var først ked af at skulle ofre hele tre dage på projektseminaret. Men efter at den sidste workshop lukkede og slukkede og sidste foredragsholder tog hjem, fortød hun absolut ikke sin deltagelse:

- Seminaret har været den største gave. Man opdager, at de problemer man sidder med, er nogle man deler med rigtig mange andre. Jeg har også fået uvurderlige kontakter, og det er virkelig skønt! Man kommer nemlig let til at sidde i sin egen lille verden, og så er det godt at snakke med andre faggrupper, som kan rokke ved de fastlåste forestillinger, man har.

Fokus på de hjerneskadedes behov

For at forbedre indsatsen over for hjerneskadede har HjerneSkadeSamrådet i Vestsjællands Amt i en spørgeskemaundersøgelse sat lup på de skadedes behov og ønsker. Og projektet har kastet flere "sidegevinster" af sig.

AF DAVID ARNHOLM

HjerneSkadeSamrådet i Vestsjællands Amt har taget initiativ til at forbedre indsatsen over for senhjerneskadede, der har afsluttet en sygehusbehandling. Derfor har projektleder Inger Riberholt og projektkoordinator Vibeke Lund de seneste måneder arbejdet på at kortlægge tilbudene til disse mennesker.

Projekt kortlægning, som undersøgelsen indtil videre er blevet døbt, er et af de 42 satspuljepro-

jekter til videreudvikling af indsatsen i forhold til mennesker, der har fået en hjerneskade. Det inddrager både den hjerneskadede, de praktiserende læger og sygehusene. Inger Riberholt og Vibeke Lund har hele tiden fastholdt, at undersøgelsen skal give et billede af såvel de professionelle som de hjerneskadedes synspunkter.

- Vi vil gerne vide, hvad patienterne laver et år efter udskrivningen. Sidder de derhjemme, måske kun overladt til drømmen om et liv med indhold og kvalitet og savner nogle tilbud? For at finde svaret spørger vi blandt andet de hjerneskadede og deres familier. Det er nemlig vigtigt for os at få et indtryk af deres ønsker og forventninger til livet, og vi har da også allerede fået reaktioner fra dem, fordi de synes, at det er rart at blive hørt og at være med til at give et bidrag til fremtidens tilbud til senhjerneskadede, fortæller Vibeke Lund.

Samarbejde med ergoterapeuter

Hun og Inger Riberholt har gjort meget ud af at samarbejde med ergoterapeuterne på de sygehuse, hvor de hjerneskadede er indlagt. Første led i Projekt Kortlægning var et spørgeskema til sygehusene, men før det blev sendt af sted, var en testgruppe af ergoterapeuter med til at finpudse de enkelte spørgsmål.



Projekt Kortlægning

Undersøgelsen blev igangsat 1. august i år og omfatter spørgeskemaer til sygehusene og de praktiserende læger.

Målet er blandt andet at få svar på:

- Hvor mange hjerneskadede er der i amtet?
- Hvad kan de?
- Hvilke behov har de?
- Hvilken hjælp er der planlagt?
- Hvordan stemmer hjælpen overens med behovet?
- Er de tilfredse?

Spørgeskemaerne tager udgangspunkt i WHO's ICIDH-2 klassificering (nu ICF) og er udarbejdet ud fra to hensyn:

- At de skal besvare alle de stillede spørgsmål
- At de højst må tage en time at udfylde, da sundhedspersonalet kun har begrænset tid

Undervejs har Inger Riberholt og Vibeke Lund ført logbog og udgivet nyhedsbreve. Sidst i forløbet afholdes en konference. Læs mere om satspuljeprojektet på adressen: <http://www.vfhj.dk/projekter/satspulje/alle projekter.asp> under N2: Vestsjællands amt.

- Vi har også fulgt op på undersøgelsen, efter at vi sendte skemaet ud. Vi har været på en besøgsrunde på alle sygehusene, og vi har lavet en mentorordning, der giver ergoterapeuterne mulighed for at drøfte med et par erfarne kollegaer, hvordan skemaet skal udfyldes. Vi fornemmer, at det er med til at skabe en tro på, at vi er sammen om udviklingsarbejdet. Det har vi blandt andet kunnet se på den høje svarprocent, forklarer Vibeke Lund.

Inger Riberholt og Vibeke Lund håber, at Projekt Kortlægning kan være med til at nedbryde barrierer mellem de forskellige faggrupper, som er i berøring med hjerneskadede. Og målet ser ud til at blive nået, blandt andet fordi ergoterapeuterne ikke kan udfylde spørgeskemaet uden at drøfte det med de øvrige faggrupper.

De to tovholdere er selv stødt på vanskeligheder i forbindelse med udarbejdelsen af et spørgeskema til en anden faggruppe. Undersøgelsens anden del skal kortlægge, hvor mange svært hjerneskadede der er, og hvad de laver et år efter udskrivelsen fra sygehuset, og derfor samarbejder Inger Riberholt og Vibeke Lund med de praktiserende læger.

- Vi havde en forestilling om, hvordan man skal kommunikere med de praktiserende læger, men det viste sig, at de har en helt anden kultur, end den vi kender fra sygehusene. Derfor har vi måttet ud-

forme spørgeskemaerne lidt anderledes til dem, bemærker Inger Riberholt.

Flere sidegevinster

Det er Inger Riberholt og Vibeke Lunds håb, at kortlægningen kan munde ud i et nyt tværfagligt og tværsektorielt undersøgelsesmateriale, som kan bruges i forbindelse med den hjerneskadedes overgang fra sygehuset til fase 3 (genoptræning efter hospitalsfasen). Resultatet af Projekt Kortlægning skal ligge klar omkring 1. december, men allerede nu har undersøgelsen kastet flere sidegevinster af sig. Alene skemaernes spørgsmål har gjort terapeuterne opmærksomme på aspekter, som måske før kun var vage fornemmelser.

- Nogle har fortalt, at vores undersøgelse har givet anledning til at reflektere over afdelingens praksis. De har for eksempel spurgt sig selv, om noget kan gøres anderledes. Andre har fortalt, at de vil benytte undersøgelsen til at arbejde med en checkliste i forbindelse med de hjerneskadedes indlæggelse og udskrivning. Atter andre er blevet opmærksomme på nogle muligheder, de normalt ikke har gjort brug af. Disse reaktioner synes vi er meget spændende, og vi er uhyre glade for at være katalysatorer for denne udvikling, bemærker Vibeke Lund. ■



Foto: Henrik Moos

Projektkoordinator
Vibeke Lund



Projektleder Inger Riberholt:
Vi vil gerne vide hvad patienterne laver et år efter udskrivningen.

Kortlægning ved hjælp af ICF-klassifikationen

Et af de store spørgsmål på hjerneskadeområdet i Danmark er, hvordan man indsamler og registrerer data fra sygehuse og de forskellige instanser i fase 3, således at der sikres et fælles sprog, der gør data sammenlignelige på tværs af sygehuse og de sociale, kulturelle og sundhedsmæssige systemer, som den skadede møder i fase 3. Samtidig er det håbet, at man derved kan nå til en mere ensartet kategorisering i henholdsvis let, moderat eller svært hjerneskadede.

ICF¹⁾ (der tidligere hed ICIDH-2) er WHO's metode til klassificering af følgerne af forskellige sygdomme. Det er også en klassificeringsmetode, som bliver anvendt i mange af satspuljeprojekterne. For eksempel Vestsjællands Amt, der forsøger at kortlægge antallet af hjerneskadede og Frederiksborg Amt, der forsøger at kortlægge de hjerneskadedes behov i fase 3 ud fra ICF. Begge steder har projektmanagerne lavet kurser til introduktion af ICF som model og for at deltagerne kunne blive fortrolige med indholdet af ICF. Og både Vestsjællands og Frederiksborg Amter er i øjeblikket i gang med at afprøve spørgeskemaer baseret på ICF på personale

fra forskellige faggrupper og faser. I Vestsjællands amt har man desuden i spørgeskemaet til de praktiserende læger kombineret ICF-klassifikationen med WHO's sygdomsklassifikation ICD10.

Status

Set i et landsperspektiv er det spændende, at der eksperimenteres med at finde en model for indsamling og registrering af data ved hjælp af ICF, som alle landets amter og kommuner kan anvende. Perspektivet kunne være, at der udarbejdes en model, der sikrer, at man ved at følge de hjerneskadede lige fra starten i fase 1 og ud i fase 3 hele tiden er opdateret med, hvor mange hjerneskadede borgere, der er i en given region, og hvilke behov og indsatser, der skal til for at give disse borgere kvalificerede tilbud. ■

Du kan læse mere om ICF-klassifikationen på: www.marselisborgcentret.dk, hvor projektleder, Tora Dahl, er ansat, som er i gang med en oversættelse af klassifikationen til dansk.

AF ASBJØRN KURUP, UDDANNELSES-
KONSULENT, VEJLEFJORD
CENTER OG SEKRETARIATSCHEF
BRITA ØHLENSCHLÆGER, VIDENS-
CENTER FOR HJERNESKADE

1) International certification
of functioning

Pas på faldgruberne

42 projekter er sat i gang med penge fra satspuljeordningen.

Men hvis de skal lykkes, skal projektmedarbejderne styre udenom en hel række af faldgruber.

Godt projektarbejde kan skabe udvikling: Ny viden, nye metoder og nye måder at tænke på. Bliver projektet en succes, kan det ligefrem præge udviklingen fremover. Men før man får hængt laurbærkransen om halsen, skal man have fundet vej gennem det minefelt af problemer, som kan bringe projektet i fare.

Kontorchef i Frederiksborg Amt, Marianne Engberg, kender til både succesfulde og fejlslagne projekter og giver her en række gode råd til projektmedarbejdere.

Før du går i gang

Tag bestik af det amt, den kommune eller den organisation du arbejder i. Hvilke vigtige kendetegn er der? Støtter ledelsen projektarbejdet, eller er den mere opsat på at få hverdagen og den daglige drift til at fungere? Projektet har større chance for succes, hvis det er på niveau med ambitionerne på stedet, så det kan være klogt at indrette projektet efter de vilkår, der er givet. Med mindre selvfølgelig dit projekt skal være banebrydende og skabe en model for, hvordan man vil arbejde fremover.

Overvej hvem i organisationen, der kan tænkes at være kritiske over for projektets idé og målsætning, og undersøg, hvem der vil støtte projektet undervejs. Begge parter kan findes på det politiske niveau, i institutionernes ledelse og i forvaltningen.

Inddrag kritikerne. Det kan føre til en konstruktiv dialog, som kan bringe oversete problemstillinger på banen og skabe grundlag for fordybelse og en selvkritisk holdning til projektet. Kritikerne har måske øje for noget, du ikke selv ser.

Du kan vælge at skrive projektbeskrivelsen selv, eller du kan inddrage de kommende projektmedarbejdere og beslutningstageren. Vælger du den sidste metode, sikrer du dig, at der skabes kendskab til projektet, og desuden afprøves og justeres formål og metodevalg allerede i startfasen.

Definér projektets opgaver, mål og forventede resultater, og find ud af, hvem der skal være med. Sørg for undervejs at informere alle interesserede parter – også dem, der ikke direkte skal medvirke. Hvis du på forhånd har sikret dig opbakning, kan du gå i gang, så snart du får pengene. Skal du først ud og informere om projektet og skabe interesse for at deltage, efter bevillingen er givet, risikerer du at skulle bruge måneder på det indledende arbejde med at sikre opbakning fra de relevante personer og instanser. Er denne del af forarbejdet gjort under udarbejdelsen af projektet, er projektet bedre funderet.

Når du er i gang

Det lyder enkelt, men undervejs kan det være svært at fastholde projektets værdigrundlag og de mål og metoder, du har valgt for projektbeskrivelsen og arbejdet. Du vil hele tiden komme ud for uforudsete ting, som det er vigtigt at forholde sig til. Sørg derfor for at have en klar strategi og et kendt værdigrundlag, og husk at være tro mod metoden. Det kan også være en hjælp, når projektet skal evalueres.

Undervejs skal du huske på, at du senere skal kunne dokumentere dit arbejde over for beslutningstagere og brugere.

Brug projektbeskrivelsen som et arbejdsredskab, når projektet skal evalueres. Har du fulgt de metoder, der er beskrevet? Er formålet blevet opfyldt? Har du været omkring de kritiske faser i forløbet, og er de beskrevet? Dette er blot nogle af temaerne i evalueringen.

Sørg for at dit projekt er kendt af dem, der har interesse i det – du arbejder jo netop med projekter for at skabe viden om nye metoder og for at kvalificere andres indsats og viden. Det kan godt betale sig at være opmærksom på, hvordan projektet præsenteres. Tænk derfor over, hvem der skal fortælle om projektet, hvordan der skal fortælles om det, og til hvem der skal fortælles.

Politikere og beslutningstagere har brug for at få information om projektet: Ny viden og bedre service er en vigtig del af grundlaget for, hvilke beslutninger de træffer. Informer også offentligheden og brugerne, der kan påvirke beslutningstagerne og være med til at skabe debat.

Det er så godt som altid bedre at have informeret på forhånd, for eksempel ved at få en avis til at skrive om det. Har pressen vist interesse, så husk at vende tilbage til journalisten, når der sker noget nyt, så avisen kan følge op.

Når projektet er kommet i mål

Når projektet er afsluttet, så vær bevidst om, at det er afsluttet. Nu går projektet nemlig over i en ny fase, hvor det måske lever videre i andre former.

For projektdeltagerne er det vigtigt at få sat et flot punktum og vurdere, om der er noget, der rækker videre. Et godt projekt kan ofte lede til tre nye, så vurder om der er ting, du ikke har fået fulgt op på tidligere. Grib fat i det, der peger ud over det afsluttede projekt.

Det kan for eksempel være, at de gældende love trænger til at blive ændret eller at den nye viden skaber behov for at ændre praksis. Skal procedu-



Foto: Henrik Moos

rer ændres, fordi de ikke virker længere? Har projektet skabt et nyt redskab, der gør, at man begynder at se på brugerne på en ny måde?

Det gode spørgsmål er, om projektet blev en succes. Det kan dog sjældent besvares med et klart ja eller nej. Som regel er dele af et projekt vellykkede, mens andre dele opleves som mindre vellykkede.

Oftentimes har de dele af projektet, der var svære og vanskelige at arbejde med, givet et stort fagligt udbytte. Måske har de endda bragt mere indsigt end de dele, der tilsyneladende gik nemmere. Evaluering og rapportering af projektet har derfor stor betydning, men kan også være noget af det sværeste i et projekt. ■

80 engagerede deltagere fra hele landet fik gode råd med på vejen om projektmanagement af fuldmægtig Marianne Engberg.

Udskrevet og hvad så?

Sådan lyder titlen på projektet, som Roskilde Amts Hjerneske Team præsenterede for os på satspuljeseminaret i september.

Til overskriften kunne man med rette føje: hvordan udvikler man handleplaner – som vel at mærke fungerer efter hensigten. For baggrunden for projektet er blandt andet, at en i øvrigt veludviklet guide for “handlingsplaner” ikke bruges efter hensigten.

Roskilde Amts Hjerneske Team forsøger derfor via projektet at fastholde og udvikle et arbejdsredskab, der har til hensigt at guide sagsbehandleren eller tovholderen i rådgivningen af den senhjerneskadede efter udskrivningen fra sygehuset. Guiden afprøves netop nu hos 27 hjerneskadede borgere. Det er planen at besøge disse i alt 5 gange over et 2-årigt forløb og indsamle en række data om koordination, kontinuitet og tilfredshed.

Socialkonsulent Anni Søndergård redegjorde på seminaret for nogle af de antagelser, der ligger til grund for projektet. Herunder hvilke borgere, der kan forvente at få tilbudt velkoordinerede forløb, og hvilke borgere, der må forvente at møde brud i koordinationen og kontinuiteten i sagsforløbet. Desuden kom hun ind på, at “handlingsplanen” nok mest er egnet til relativt unge og kun fungerer, hvis de involverede parter i kommunen taler sammen. Og nok så væsentligt at en god handleplan medvirker til hurtigere at give sagsbehandleren et godt grundlag at beslutte ud fra.

Støttekorps

I forlængelse af dette projekt planlægges der yderligere ét, som skal gennemføres på Roskilde Amts

Hjerneskecenter. Formålet med dette er at sikre en praktisk udførelse af de mål, der opstilles i den individuelle borgers handleplan. Det skal ske ved at etablere et støttekorps af fagpersoner, der er med til at støtte og fastholde borgeren i de færdigheder, han/hun har lært.

Det er endnu for tidligt at drage konklusioner af projekt “Udskrevet og hvad så”. Anni Søndergård har dog via de første hjemmebesøg oplevet, at borgeren og de pårørende havde et stort behov for besøg ca. en måned efter udskrivelsen fra sygehuset. Mange spørgsmål kunne på dette tidspunkt umiddelbart besvares.

En anden erfaring var, at den hjerneskadede borger ofte ikke har kontakt til den kommunale sagsbehandler, og det til trods for at vedkommende ikke selv er i stand til at komme tilbage til arbejdsmarkedet. Hun stillede det relevante spørgsmål: “Hvem har ansvaret for deres sag?” Der synes ikke at være noget fast mønster for, hvem der er tovholder i denne type sager. Ved overgangen fra sygehuset til det amtslige og kommunale system er der et stort slip, og der går for lang tid, inden der sættes noget i gang. Noget tyder altså på, at skriftlig information ikke er tilstrækkelig.

Projekt “Udskrevet og hvad Så” arbejder med væsentlige aspekter i forbindelse med udskrivningen af de hjerneskadede fra sygehuset og til hjemmet. Det gav os seminardeltagere et interessant indblik i de opsamlede erfaringer mht. handlingsplanernes rolle for et godt patientforløb. ■

Hvordan udvikler man “handlingsplaner” som et redskab i det tværsektorielle og tværfaglige samarbejde?

AF INGER RIBERHOLT,
PROJEKTLEDER

Læs mere om projektet på adressen:
www.vfhj.dk/projekter/satspulje/H1.asp

Få fat i den tavse viden, opfordrede lektor
Jørgen Gleerup fra Syddansk Universitet.

Rum til refleksion

Foto: Henrik Moos

Lektor Jørgen Gleerup tog satspuljedeltagerne med på rundrejse i de flydende begrebers univers, hvor han fremhævede at både tavs viden og leg bør spille en rolle.

AF DAVID ARNHOLM

“Ny viden opstår i mellemrummet mellem mennesker”. Med dette budskab indledte lektor Jørgen Gleerup, leder af Institut for Pædagogisk Forskning og Udvikling på Syddansk Universitet, sidst i september et seminar under overskriften ‘Videreudviklingen af indsatsen på hjerneskadeområdet’.

Jørgen Gleerup kom blandt andet ind på kendetegnene ved det samfund, vi lever i:

- Vi lever i en tid, hvor der konstant udvikles nye begreber. Begreber som ikke glimrer ved deres indholdsmæssige præcision, men som kan karakteriseres som flydende eller dynamiske – nogen vil driste sig til at kalde dem tomme modeord. Men det er netop fidusen ved disse begreber, de kan rejse i tid og rum i takt med den globale udvikling.

Da begreberne er flydende betyder det også, at de skal oversættes til de enkelte kulturer. Begreberne bliver dagsordensættende, fordi den enkelte institution eller organisation skal diskutere, hvad begrebet betyder for dem. Begrebet ‘kompetenceudvikling’ har f.eks. ikke den samme betydning på et universitet og et hospital, men skal tilpasses den enkelte kultur. Og det er i oversættelsen og tilpassningen, at der sker udvikling og læring.

- Relationer skaber læring, hævdede Gleerup videre, og opfordrede den frivillige, offentlige og private sektor til at spille sammen i netværk for sammen at udvikle sig.

Han kom ind på, at ny viden kun opstår i den mellem menneskelige relation. For den viden, som

eksisterer hos den enkelte, er allerede produceret, og den kan kun udvikles i samspil med andres viden.

Gleerup opfordrede deltagerne på seminaret til at slippe deres egen faglighed og “foretage en midlertidig jeg-udslettelse” for at lære nyt. Ved faglige uddannelser bliver man oplært i bestemte kulturer og værdisæt. Det gør ondt at give slip på vante tankegange og egen faglighed, men det er nødvendigt for at lære af andre og indgå i et tværfagligt læringsmiljø. Eller som lektoren formulerede det:

- Individuel omlæring kan kun ske i en sammenhæng og ved at anerkende andres kontekstforståelser.

Gleerup hæftede sig desuden ved, at der findes to typer viden: “Sandheden”, som den forkyndes fra universiteterne, og den “anvendte viden”, som tilegnes gennem arbejde med konkrete problemer, og som derfor ofte er “tavs”.

- I den daglige “driftsproduktion” er der sjældent tid til at reflektere over den viden, man får af at arbejde med reelle problemer. Men der er en afgørende viden at hente fra praksis, og den kan i blandt andet opsamle på dette seminar.

Den tavse viden skal ligesom teoretisk viden udfordres og diskuteres for at skabe udvikling og kunne korrigere i forhold til virkeligheden. Trods den travle dagligdag er det derfor vigtigt at skabe et kreativt rum for læring, dvs. afsætte tid til at turde ‘lege’ med nye ideer og udvikle den hidtidige praksisform.

Jørgen Gleerup sluttede med at opfordre til at få fat i den tavse viden. Der er ingen tvivl om, at de mange satspuljeprojekter, som hver især “leger” med problemerne i indsatsen over for de hjerneskadede ud fra de lokale forudsætninger, vil få stor betydning for den fremtidige udvikling på hjerneskadeområdet i Danmark. De vil give os en masse viden, som tidligere har været “tavs”, sagde han. ■

Børn med erhvervede hjerneskader skal behandles helt anderledes end voksne og har langvarige behov for genoptræning og opfølgning. Børneneuropsykolog Anne-Marie Beck-Nielsen og børneafdelingen på Sønderborg Sygehus arbejder på en manual, der kan forbedre indsatsen.



Børneneuropsykolog
Anne-Marie Beck-Nielsen

Manual til arbejdet med hjerneskadede børn

Når børneneuropsykolog Anne-Marie Beck-Nielsen skal beskrive, hvordan hjernen tilegner sig forskellige evner, taler hun blandt andet om "åbne vinduer" eller "sensitive perioder". Det er de specielle tidspunkter i hjernens udvikling, hvor den er særlig modtagelig for en bestemt påvirkning, som senere har betydning for udviklingen af vores evne til for eksempel problemløsning. Hvis denne påvirkning ikke er mulig - enten på grund af manglende stimulering eller på grund af ødelagt hjernevæv - risikerer den ramte, at nogle grundlæggende funktioner ikke bliver dannet. Og da andre funktioner senere skal bygge oven på de grundlæggende, kan der opstå en dominoeffekt.

Ukendte skader

Heri består en af de væsentlige forskelle på, hvad der sker, når en voksen og et barn rammes af en hjerneskade. For mens man relativt enkelt kan bestemme konsekvensen af en skade på en udvokset hjerne, er det meget sværere med børns hjerter. Dels fordi "det vindue", som er ramt af skaden, måske først skulle åbne senere, så man først opdager skaden til den tid. Dels fordi hjernen er plastisk, så den funktion, der hørte hjemme i et bestemt hjerneområde, måske flytter ind i et andet hjerneområde, som så til gengæld ikke udvikler de funktioner, det oprindeligt var forudprogrammeret til.

Skaden kan med andre ord ændre sig gennem hele barnets opvækst og kan derfor blive meget mere kompleks og diffus end en tilsvarende skade i en voksen og færdigudviklet hjerne.

- Først når barnets hjerne er helt udviklet, ved man, hvad skaden har udartet sig til. Derfor skal man følge et hjerneskadet barn gennem hele opvæksten, for man opdager måske først en skade, når man forventer at en bestemt funktion burde virke, men ikke gør det. Derfor er genoptræning for et hjerneskadet barn også et livslangt projekt, hvor man først ved om det er lykkedes, når barnet er

omkring 18 år gammelt, forklarer Anne-Marie Beck-Nielsen.

Desværre findes der ikke de samme genoptræningstilbud til børn som til voksne, for beslutningstagerne er ikke klar over, hvor omfangsrigt behovet er, mener hun.

- Hidtil har politikerne vurderet, at for eksempel undervisningen i en almindelig skole, eventuelt med specialklasser, var nok, eller man har anbragt de hjerneskadede børn på specialskoler rettet mod udviklingshæmmede. Men det er noget helt andet, der er brug for, insisterer Anne-Marie Beck-Nielsen.

Manual for samarbejde

Hun arbejder nu på et satspuljeprosjekt, der har som mål at udarbejde en manual. Den skal beskrive, hvordan ergoterapeuter, fysioterapeuter, og de andre faggrupper i amterne og kommunerne kan koordinere deres samarbejde, så genoptræningsforløbene for let eller moderat hjerneskadede børn bliver så gode som muligt.

- Projektet tager udgangspunkt i de faggrupper, let og moderat hjerneskadede børn fra børneafdelingen på Sønderborg Sygehus kommer i kontakt med. Børnene bliver neuropsykologisk vurderet, og vi prøver i hvert tilfælde at opstille et relevant tværfagligt genoptræningstilbud sammen med de forskellige fagpersoner i amtet og kommunen, fortæller Anne-Marie Beck-Nielsen.

Takket være hendes satspuljeprosjekt har en lille gruppe børn allerede nu deltaget i et genoptræningsforløb, som i højere grad end tidligere har taget hensyn til deres forskellige muligheder og behov. Og når manualen engang bliver færdig, skal den ud og ligge på sygehusene i Sønderjyllands Amt. Her skal den sikre, at hjerneskadede børn får hjælp fra de relevante faggrupper, som på tværs af forvaltningssektorer i amt og kommune finder ud af at samarbejde. Og forhåbentlig vil sygehusene i resten af landet også kunne lære en ting eller to af Anne-Marie Beck-Nielsens manual. ■

AF DAVID ARNHOLM



Illustration: Marie Gade

Læs mere om projektet på adressen:
www.vfhj.dk/projekter/satspulje/j1.asp



Projektleder Bodil Seisbøll

Kommuner, som ikke arbejder aktivt med hjerneskadede, overser mange problemer. Men forsøg i Viborg Amt viser, at problemet måske løses ved at udpege kommunale koordinatore.

Oversete hjerneskadede kommer frem i lyset

AF DAVID ARNHOLM

Bor man i en af Viborg Amts 17 kommuner, behøver man i dag kun at henvende sig til én person, hvis man har brug for hjælp i forbindelse med en hjerneskade. Hver enkelt kommune har nemlig en hjerneskadekoordinator, som sikrer, at hjerneskadede og deres familier får en kontaktperson. Denne person skal sørge for kontinuitet og koordinering mellem sygehus, læge, genoptræningssteder med videre og gøre opmærksom på tilbud om relevant uddannelse og undervisning.

Sådan var det ikke for bare få år siden. I begyndelsen af 90'erne blev der ganske vist nedsat et Hjerneskadesamråd bestående af repræsentanter fra amtets kommuner, sygehuse, praktiserende læger og genoptrænings-, revaliderings- og specialundervisningsafdelinger, men først da dette samråd søsatte projektet med kommunale hjerneskadekoordinatore, kom arbejdet med en målrettet indsats for de hjerneskadede for alvor i gang.

Og projektet er allerede ved at give pote. Mange kommuner, som tidligere intet vidste om hjerneskadede, har fået øjnene op for, at de har problemer.

- For nogle år siden mente enkelte kommuner ikke at de havde nogle hjerneskadede, og i dag er de storleverandører, konstaterer projektleder Bodil Seisbøll.

Ingen rådhuspandekager

Det har krævet meget tålmodighed og vedholdenhed fra Bodil Seisbølls side at opbygge det nye tværkommunale samarbejde, for Viborg Amts kommuner har ikke ligefrem stået i kø for at byde hende velkommen med rådhuspandekager og bynøgler.

- Der er ingen tradition for samarbejde på hjerneskadeområdet, og flere kommuner ringede ikke tilbage, da jeg havde kontakten dem for at starte projektet. Men det lykkedes da at få en koordina-

tor i alle kommuner i løbet af nogle måneder, noterer hun.

For at nå så langt var hun nødt til at besøge hver enkelt kommune efter tur, og det har gjort hende klar over, at man er nødt til selv at tage initiativet. Især de små kommuner har ganske enkelt ikke ressourcerne til selv at gøre det.

Bodil Seisbøll vurderer, at koordinatorene har gjort det lettere for de hjerneskadede at komme i kontakt med kommunen. Men de 17 pionerer har også måttet lægge sig i selen.

- Koordinatorerne bliver frustrerede af de svære problemer, de skal tage sig af. Men de tager opgaven på sig og lægger en masse kræfter i arbejdet, for de synes faktisk, at det er spændende. Og det er så lækkert nu at kunne sidde og aftale tider og handleplaner for eksempel i forbindelse med udskrivning fra Hammel Neurocenter, fortæller Bodil Seisbøll.

Koordinatorerne vælger selv, om de vil tage sig af de enkelte sager, eller om de vil visitere patienterne. Opgaven for koordinatoren er nemlig blot at sørge for, at hver skadet bliver koblet til et kompetent menneske. Da gruppen af koordinatore består af en meget blandet samling mennesker med vidt forskellig baggrund (se faktaboks), har det været vigtigt at få dem knyttet sammen i et netværk.

- Og det er ved at lykkes. Koordinatorerne er begyndt at bruge hinanden, og det er en kvalitet, for hele projektet handler netop om samarbejde, mener Bodil Seisbøll.

Uddannelse og information

I løbet af efteråret har Bodil Seisbøll og koordinatorene taget initiativ til at uddanne nogle af de personer, som arbejder med hjerneskadede. Undervisningen er opbygget som et problembaseret forløb, der tager udgangspunkt i deltagernes kon-



krete problemer – og hvis kurserne fungerer efter hensigten, skal de fortsætte efter forsøgsperioden.

Et andet initiativ fra projektet er et informationsopslag, som skal fortælle blandt andre Viborg Amts sygehusafdelinger og praktiserende læger, hvor de kan få fat i koordinatorene. Opslaget vil formentlig føre til, at endnu flere skjulte hjerneskadede kommer frem i lyset. Og øge behovet for hjerne-skadekoordinatorenes arbejde. ■

Læs mere om projektet på adressen:
www.vfhj.dk/projekter/satspulje/L1.asp

- Er de første kontaktpersoner ved henvendelser fra den syge, dennes familie og samarbejdsparter – det vil sige sygehuse, læger, genoptræningssteder med mere.
- De sikrer, at den skadede og dennes familie får en kontaktperson/tovholder, der sørger for kontinuitet og koordinering mellem de implicerede instanser.
- Desuden samler de viden om tilbud og muligheder for hjerneskadede og deres familier og formidler tilbud om relevant uddannelse og undervisning.
- Endelig bidrager de i projektperioden med problemstillinger, eksempler, idéer med videre, foruden at de deltager i koordinatormøder.
- Koordinatorerne arbejder til daglig som dagpengemedarbejdere, socialrådgivere, socialformidlere, socialpædagoger, hjemmevejledere, ergo- og fysioterapeuter, sygeplejersker og ledende sygeplejersker.

Når Muhammed ikke kan komme til bjerget...

Erfaringer med rehabilitering af hjerneskadede i eget hjem fra Hjerneskadeteamet i Vejle Amt.

Over hele landet er der interesse for at følge udviklingen af tilbud i eget hjem. Der er ikke tilstrækkelig mange rehabiliteringstilbud i institutionerne endnu, og en del skadede passer ikke ind i de systemer, der bygges op. Så udfordringerne er mange og komplekse.

Vejle Amts Hjerneskadeteam har søgt at udvikle erfaringer med træning af forløbige fire hjerneskadede, der ikke kan komme til genoptræning på Vejlefjord. Her forudsættes det nemlig, at brugerne har en vis grad af abstraktionsevne og initiativ, er mobile og ikke er alt for skrøbeligt anlagt.

Træningen i eget hjem er overvejende rettet mod individets omgivelser – altså pårørende og kommunalt personale i et tre måneders forløb – der starter med kortlægning af vanskeligheder og ressourcer samt formulering af målsætning og behandlingsplan. I forhold til pårørende indeholder træningen undervisning om skaden, praktiske kompensationsmetoder, samtale om ændringen og overlevelsesstrategier.

Personalet i det enkelte hjem undervises med afsæt i de faktiske problemer i hjemmet. Undervisningen tilrettelægges som konkret problem-

løsning efter samme model, som Vejlefjord Centret anvender i deres Frontpersonalekurser.

AF BODIL SESIBØLL,
PROJEKTLEDER

Hvordan er det så gået

Det har vist sig meget vanskeligt at ændre på vaner i private hjem. I institutioner sætter de professionelle dagsordenen – i private hjem er de professionelle gæster, og det kan derfor være problematisk at forlange andre samværsmønstre af de pårørende. Personalet er desuden ikke til stede i døgn drift, hvilket naturligvis giver genoptræningen en anden karakter, end når det foregår på en institution eller et hospital.

Tilbuddet i eget hjem var tænkt som en styrkelse af omgivelsernes ressourcer. Men det har vist sig, at de pårørende har været alt for trætte til at gå ind i det, formentlig som følge af den kroniske belastning, det er at få en skadet person hjem. I diskussionen blev det desuden vendt, om det er rimeligt at pårørende skal arbejde professionelt med dem de holder af?

De pårørende har haft sværere ved at se, at personalet bruger problemløsningsmodellen. Overordnet har personalet teamet omkring de skadede derimod været meget tilfredse med forløbene og føler at de har lært at bruge modellen. Projektet står foran en snarlig og spændende evaluering. ■

Læs mere om projektet på hjemmesideadressen:
www.vfhj.dk/projekter/satspulje/K2.asp



Ergoterapeut
Annalise Jacobsen

Undersøgelse går tæt på virkeligheden

Hjerneskadecentret i Fyns Amt vender hver en sten for at optimere indsatsen for de hjerneskedede efter et rehabiliteringsforløb. Men sådan en undersøgelse kan hurtigt blive meget omfattende.

AF DAVID ARNHOLM

Hvordan sikrer man, at hjerneskedepatienter får et afvekslende, værdigt og meningsfuldt liv efter rehabiliteringsforløbet? Det spørgsmål arbejder ergoterapeut Annalise Jacobsen fra Hjerneskadecentret i Fyns Amt på at besvare.

Gennem en grundig og kvalitativ undersøgelse af de muligheder og begrænsninger, som hjerne-

skadede oplever i forhold til meningsfulde aktiviteter og samvær, håber hun at medvirke til udvikling af nye og bedre tilbud. Første skridt består af en fuldstændig kortlægning af de hjerneskededes berøring med omverdenen.

- Jeg fokuserer på specifikke problemstillinger omkring aktivitet og samvær. Derfor har jeg valgt at være med på alle opfølgingshold på Hjerneskadecentret, så jeg kommer meget tæt på mulighederne og begrænsningerne i de hjerneskededes virkelighed, fortæller Annalise Jacobsen.

Hun begyndte undersøgelsen i januar 2001. Udover at være med på opfølgingsholdene på centret, benytter hun sig af interview, fokusgrupper og deltagerobservationer, når hun indsamler vurderinger fra blandt andre tidligere kursister, familiemedlemmer, behandlere, andre professionelle, patientorganisationer, idrætsforeninger og frivillige netværk.

- Jeg vil blive fodret med en masse viden. Og fordi jeg arbejder med så store områder, har det været en udfordrende og vanskelig proces at vælge, hvor jeg skulle starte. Det bliver også spændende at se, hvor jeg ender, afslører Annalise Jacobsen, som vil lade de indsamlede data fra fokusområderne påvirke undersøgelsens videre forløb.

Sideløbende med at Annalise Jacobsen undersøger de hjerneskededes ønsker og behov, arbejder hun på at opfylde dem. Et af de ønsker, hun ofte støder på, handler om fritidsundervisning. Derfor samarbejder hun med AOF om specialtilrettelagt undervisning. Resultatet er blevet kurser i alt fra "Tai-chi" til "Italiensk mad og kultur", men det at kombinere undersøgelsen med direkte anvendelse af den indsamlede viden føjer endnu en dimension til det i forvejen omfattende arbejde.

- Det er utroligt spændende at arbejde så tæt sammen med brugerne. De får en oplevelse af, at deres ønsker bliver hørt, og jeg får meget varieret og meningsbærende information, som kan føre til nye forståelsessammenhænge. Men det er selvfølgelig også svært at generalisere ud fra så mange data. Der er både fordele og ulemper ved at benytte den kvalitative tilgang, og det er vigtigt at erkende, at man ikke kan få alting med. Faktisk tror jeg, at det ville være umuligt at gennemføre projektet på denne måde, hvis ikke jeg havde haft mange års erfaring indenfor arbejdsområdet, konstatere Annalise Jacobsen. ■

Hvordan undersøger man, hvilke behov der er for nye tilbud til senhjerneskedede?

Dette emne blev med oplæg fra Inger Riberholt Hansen, Vibeke Lund og Annalise Jacobsen drøftet på projektseminaret. Diskussionen resulterede blandt andet i disse konkrete råd:

- Afgræns undersøgelsen, så du ikke kommer til at sidde med materiale til 20 års arbejde.
- Brug eventuelt dataprogrammet KIT (elektronisk program til analyse af kvalitative tests) som hjælp til analyse af interview.
- Sørg for at deltagerne får "noget" (et produkt eller et udbytte) for at være med. Det øger hjælpsomheden/svarprocenten.
- Sørg for at have god kontakt til alle niveauer (også dem, der bestemmer!) i det system, som siden skal vurdere projektet. Orienter dem løbende om arbejdet gennem direkte kommunikation, og inddrag dem i projektet.
- Inddrag også dem "på gulvet", som du udvikler til. Vær sammen med dem – det er vigtigt, når resultatet skal implementeres.
- Når projektet senere skal "sælges" til beslutningstagerne, så præsenter det kort, klart og præcist. Skriv konkret og skær rapporten ned til en kvart side. Brug dog eventuelt plads på en case-historie. Det sætter mennesker på tallene.
- Når resultaterne skal implementeres, så udvælg én person, som har ansvaret for, at det sker.
- Sæt borgerne i centrum og gør dem aktive – det løfter kvaliteten. Fokuser på motivationen af borgeren.
- Evaluer løbende hvordan resultaterne af undersøgelsen implementeres i hverdagen.

Læs mere om projektet på adressen:
www.vfhj.dk/projekter/satspulje/O1.asp

Læs mere om satspuljeprojektet på adressen:
www.vfhj.dk/projekter/satspulje/alle_projekter.asp
under O1: Fyns amt.



Foto: Niels Nyholm

På Specialskolen for Voksne i Nykøbing Falster arbejder man med at videreudvikle, afprøve og dokumentere værdien af idræt og fysiske aktiviteter i styrkelsen af elevernes kognitive, fysiske og sociale kompetencer.

Idræt og fysiske aktiviteter i undervisningen

Siden januar 2000 har fysiske aktiviteter været integreret i undervisningen på hold for såvel vensresidigt som for højresidigt skadede. Resultaterne har været så gode, at skolen fremover ønsker at bruge idræt og fysiske udfoldelser som en af de gennemgående metoder i genoptræningen.

- Med mulighed for at vælge, prøve nyt og udvide initiativ følger ansvar, fortæller oplægsholderne Ingun Andersen og Bente Schwensen. Det er vigtige kompetencer, som genoptrænes ved at bruge idrættens forskelligartede muligheder som "springbræt" til at fremme de hjerneskadedes mulighed for at deltage aktivt i samfundslivet, fortæller de. Et af formålene med projektet er således at undersøge, om de krav og udfordringer idrætsaktiviteter stiller til den enkelte kan overføres til hverdagslivet.

- Når en ny elev starter på skolen foretages en PAS undersøgelse (pædagogisk afdæknings system), hvor man bl.a. ønsker at finde frem til, hvilke strategier personen anvender. Det sker ved hjælp af videooptagelser, som vi ser igennem sammen med eleven. Allerede på dette trin kan vi gå i gang med at planlægge undervisningen. Derpå indgår vi en kontrakt med eleven om en undervisningsplan, som indeholder, hvad der skal undervises i, og i hvor lang tid.

Blandede hold

Specialskolen for Voksne havde oprindeligt opdelt holdene i henholdsvis afasihold og højresidigt skadede elever, men er efterhånden gået over til at etablere holdene ud fra elevernes funktionsniveau og adfærd.

- Vores formål er at undersøge, om de krav og udfordringer en idrætsaktivitet omfatter har en overføringsværdi i forhold til for eksempel det kognitive: Dvs. at blive i stand til at kommunikere, forstå og følge regler, opfatte og overskue nye situationer. Men også i forhold til at lave hukommelsesstrategier, vælge og tage beslutninger. Vi prøver

også at styrke elevernes evne til at tage ansvar og udvikle empati, siger projektmagerne. Socialt set undersøges deltagerne ud fra om de kan indgå i sociale relationer og udvikle sociale færdigheder. Og om de psykisk er i stand til at opleve succes ved at overskride grænser, genopbygge selvværd og øge selvtilliden.

Desuden forsøger skolen at medvirke til at genopbygge og styrke de fysiske funktioner, opnå gode motionsvaner og sætte fokus på sundhed og forebyggelse.

Alle skal være med

- Vi opererer med et meget bredt idrætsbegreb. For os gælder det om, at alle skal være med. I den gruppe, hvor de fleste er højresidigt skadet, har vi for eksempel både kørestolsbrugere og meget dårligt gående. Og aktiviteterne bliver tilpasset i forhold til det, fortæller Ingun Andersen og Bente Schwensen.

Orienteringsløb er en af de idrætsaktiviteter, skolen har på programmet. En anden – og for mange – grænseoverskridende opgave er på skift at være instruktør for hinanden under den fælles opvarmning. De fleste elever betakker sig på forhånd og siger, at de ikke kan huske opvarmningsprogrammet. Men når først de står i gymnastiksalen og musikken spiller har de ingen problemer med at huske det, og de gennemfører fint instruktøropgaven, fortæller projektmagerne.

Overordnet er det skolens ide at lave fysiske udfoldelser, som eleverne kan og gider, og at de bliver så fortrolige med dem, at de tager dem med hjem og fortsætter med aktiviteterne.

Vi har endnu ikke fundet nogle gode metoder til at undersøge overføringsværdien af det tillærte, siger Ingun Andersen og Bente Schwensen. Men vi har flere konkrete eksempler på, at elever efterfølgende, når de er kommet herfra, har meldt sig ind i organiseret idræt – for eksempel golf eller sejlsport, fortæller de optimistisk. ■

AF ASBJØRN KURUP,
UDDANNELSESKONSULENT,
VEJLEFJORD CENTER

Læs mere om projektet på adressen:
www.vfhj.dk/projekter/satspulje/l2.asp

Indtryk af canadiske erfaringer på rehabiliteringsområdet

Repræsentanter fra Vejle Amts Hjerneskadeteam har med støtte fra Rehab-puljen været på studietur til Canada. De har hjembragt erfaringer og inspiration, som sætter den danske mangel på helhedstyring i indsatsen i relation til hjerneskadede i relief – også selv om forholdene ikke er direkte sammenlignelige.



AF JESPER ROSENQVIST, PSYKOLOG,
HJERNESKADETEAMET, VEJLE AMT

Koordinering af rehabiliteringsindsatsen i Toronto

Planlægning af rehabiliteringsforløb for senhjerneskadede i Toronto har siden 1995 undergået strukturelle forandringer. Med fire hospitalstilbud til skadede i fase 1 (den akutte fase), fem rehabiliteringshospitaller i fase 2 (behandling og rehabilitering i hospitalsfasen) og forskellige lokalt opererende tilbud i fase 3 (rehabilitering efter hospitalsfasen), oplevede brugerne og de lokale myndigheder det ofte som, at tilfældigheder afgjorde, hvilket rehabiliteringstilbud, den skadede fik tilbudt. Desuden var der ofte uforholdsmæssigt lange ventetider ved overgange fra et tilbud til et nyt.

For at sikre kontinuitet i behandlingen og rehabiliteringen etablerede "Ontario Ministry of Health and Long Term Care" i 1995 Toronto Acquired Brain Injury (ABI) Network. Dette netværk er en paraplyorganisation for 17 forskellige udbydere af rehabiliteringstilbud lige fra det akutte traumehospital i den ene ende til bofællesskabet for hjerneskadede i den anden ende. Desuden deltager universitetet i Toronto og patientinteresseorganisationen. Medlemmerne i "paraplyen" bidrager økonomisk til driften, ligesom "Ministry of Health and Long Term Care" også bidrager. Etableringen udsprang af et ønske om i højere grad at sætte den hjerneskadede i centrum for behandlingsindsatsen igennem alle rehabiliteringsfaser. Formålet var, at den hjerneskadede ikke "glemmes" noget sted i forløbet, når patienten går fra et tilbud over i et andet, eller bliver "kastebold" i situationer, hvor f.eks. konkurrerende lidelser vanskeliggør den videre visitering. ABI fungerer som et koordineringskontor, hvor alle "sager" registreres og "tages op" efter behov. Medlemskab af paraplyen er frivillig. ABI har ikke en vi-

sitationskompetence, men forsøger via faste konferencer med repræsentanter fra hele systemet at samarbejde om varetagelse af sagsbehandlingen – også af de vanskelige sager. Efter snart 6 års arbejde har det bevirket et stigende kendskab til hinanden i "systemet", sådan at sagshåndteringen forløber glidende og via konsensusbeslutninger.

Guide til den bedste praksis

ABI-kontoret holder fire årlige samarbejds møder med medlemmerne i "paraplyen". Når én instans følger den samlede sagsmængde, er der gode muligheder for at kunne identificere særlige "sagstyper". Det kan være patienter med skader, som manifesterer sig som adfærdsproblemer eller patienter med dobbeltdiagnoser (f.eks. psykiatriske eller misbrugsproblemer). Desuden har en arbejdsgruppe arbejdet på at udvikle "Best Practice Recommendations" (anbefalinger til "bedste praksis"), som netværket kan anvende ved fremtidig sagsbehandling. En sidegevinst ved det tætte netværksarbejde har været, at de forskellige behandlingstilbud er kommet til at kende hinanden bedre til fordel for overordnede tiltag. Ud over diskussioner omkring den "daglige sagsbehandling" er der også blevet taget initiativ til en række projekter, som hele hjerneskadeområdet kan lukrere på. Eksempelvis en gruppe, som arbejder med etablering af en database, hvor ABI til enhver tid elektronisk – og hurtigt – kan følge den hjerneskadedes vej gennem systemet.

Opkvalificering af frontpersonalet

Der er taget initiativ til etablering af et fælles tilbud om uddannelse af frontpersonale f.eks. plejepersonalet, som har den tætte kontakt til patienten. Uddannelsen er startet som forsøgsprojekt i sommeren 2000. Den er tænkt som et fremtidigt tilbud til de hjælpe- og støttepersoner, som ansættes til at medvirke til integration af de mere sværet hjerneskadede i lokalsamfundet i fase 3.

Hjerneskadeteamet erfarede, at man også i Canada ofte ansætter personale uden specifik hjerneskadeviden til arbejdsområdet, og at der til tider kan være en hastig personalemæssig udskiftning. I Toronto er der udviklet et uddannelsesprogram som – ud over indføring i hjernens funktion og dysfunktion – tilbyder undervisning mere bredt i f.eks.

følger af hjerneskade for hele familien, rehabiliteringsmodeller, social integration af hjerneskadede, krisehåndtering og selvmordsforebyggelse. Uddannelsen er opbygget i moduler, som kan tages trinvis uden for almindelig arbejdstid.

Toronto – et multietnisk samfund

Cirka 50 procent af Torontos befolkning er indvandrere. Det afspejler sig også i rehabiliteringen af senhjerneskadede, hvor forskellige levemåder og sprogforskelle stiller særlige krav til de professionelle, der arbejder inden for området. Mange af dem har en multietnisk baggrund, hvilket i en vis udstrækning dækker behovet for viden inden for et bredt spektrum af sprog og kultur.

Desuden er der udformet informationsmateriale på op til 20 forskellige sprog i et forsøg på at nå så bredt ud som muligt. I de tilfælde, hvor dette ikke slår til, trækkes der på ressourcer i netværk med samme etniske baggrund som den senhjerneskadedes. På nogle hospitalsafdelinger har man endog indrettet særlige rum med køkken, hvile- og opholdsmuligheder, således at patient og familie får mulighed for at opretholde nogle af deres egne kulturelle traditioner, når dette ikke kan tilgodeses i det traditionelle hospitalstilbud. Ved integration i samfundet igen i fase 3 gør man brug af det allerede etablerede multikulturelle netværk f.eks. klubber og foreninger.

Sammenfattende indtryk

Forskellene mellem den danske og den canadiske måde at gribe hjerneskaderehabilitering an på gør en umiddelbar oversættelse af det canadiske system problematisk. For det første er der i Toronto tale om et netværk udviklet til at betjene en storby på mere end 2,4 millioner indbyggere som arealmæssigt bebor et område på størrelse med en mindre dansk kommune. For det andet er der tale om et system, som både opererer med en række offentligt finansierede tilbud og også en række private tilbud – for eksempel forsikringer, der iværksætter genoptræningstilbud helt udenom det offentlige system.

Set med danske øjne er det tankevækkende at der arbejdes målrettet med uddannelse af frontpersonale, og at der er en mere fast forankret erfaring med at håndtere problemerne i et multietnisk samfund.

Men først og fremmest kan vi tage ved lære af den centrale styring af den hjerneskadedes vej igennem hele rehabiliteringsprocessen. Det er væsentligt ikke mindst i rehabiliteringens sidste led. Ofte sidder kommunerne med endog meget vanskelige sager, som de på grund af den sjældenhed problemerne optræder med, ikke når at opspare kompetence i forhold til. Det er Hjerneskadeteamets erfaring, at en mere offensiv strategi fra en amtslig rådgivningsinstans ville kunne reducere

ventetiden for patienterne og desuden spare tid og ressourcer. En sådan offensiv strategi forudsætter imidlertid et overblik over patienternes vej gennem systemet, som den nuværende struktur ikke umiddelbart giver mulighed for.

Der er dog hjælp på vej i de mange satspulje-projekter på hjerneskadeområdet, hvor der på landsplan arbejdes på forskellige initiativer til kortlægning af patienters vej gennem systemet. Det skulle gerne resultere i en forbedring af den nuværende struktur og skabe det nødvendige overblik. ■

Læs mere om Hjerneskadeteamet og deres arbejde på Vejleford Centers hjemmeside: www.vejleford.dk/Hjerneskadeteamet.htm

Uddeling af legater fra 'Rehab-puljen'

Rehab-puljen er en uddannelsespulje, hvis formål er gennem uddannelseslegater at støtte personer, der befinder sig i vel-dokumenterede uddannelsesforløb, og som er særligt kvalificerede inden for hjerneskadeområdet.

De oprindelige midler til Rehab-puljen stammer fra Rehab-gruppen, der i begyndelsen af 2000 donerede ca. 200.000 kr. til ovennævnte formål. Det er Videnscenter for Hjerneskade, der forvalter Rehab-puljen.

Rehab-puljens bestyrelse har ved et møde den 4. oktober uddelt følgende legater:

Sygeplejerske Annie Sørensen og sygeplejerske Annette Giversen, Neuro- og traumeintensiv afdeling, Aalborg Sygehus: 5000 kr. til deltagelse i 8th. World Federation Congress for neuroscience nurses.

Fysioterapeut Karen Hastrup Arentsen, Holstebro Sygehus: 4.600 kr. til kursusafgift til kursus i Affolter-konceptet til børn og voksne i Terapiezentrum Burgau.

Fysioterapeut Kirsten Kirkegaard, Friluftsskolen/Skolen ved sundet, specialklasserække for fysisk handicappede børn: 3.500 kr. til deltagelse i en temadag om børn og voksne med erhvervet hjerneskade på Skejby Sygehus.

Erfaringerne fra disse vil senere blive videreformidlet her i FOKUS.

To ansøgere har fået afslag med den begrundelse, at det ansøgte kursus må antages at være en forudsætning for den daglige varetagelse af afdelingens specialfunktioner, således at det er naturligt at arbejdsgiveren afholder udgifter til denne basisuddannelse.

Rehab-puljens ansøgningsfrister er 15. marts og 15. september, og legaterne forventes uddelt ultimo april og oktober. ■

Puljens fundats kan ses på hjemmesideadressen: www.vfhj.dk/videnscenteret/rehab/default.asp, hvor der også er ansøgningssekema.

Bedre behandling af luftvejs- og synkeproblemer hos svært hjerneskadede

- fra cuffet¹⁾ trachealkanyle²⁾ til normal fødeindtagelse

AF CARSTEN KOCK-JENSEN,
OVERLÆGE,
ÅRHUS KOMMUNEHOSPITAL
OG ANNETTE KJÆRSGAARD,
UDVIKLINGSTERAPEUT,
HAMMEL NEUROCENTER

Danmarks første symposium om luftvejs og synkeproblemer hos svært hjerneskadede blev i september afholdt på Hammel Neurocenter med deltagere fra hele landet. Symposiet var arrangeret af Dysfagigruppen på Århus Kommunehospital og Hammel Neurocenter og var et led i Videnscenter for Hjerneskades internationale arbejde.

Symposiet var først og fremmest tænkt som en inspirations- og motivationskilde for danske læger, fysio- og ergoterapeuter, sygeplejersker og talepædagoger.

Der blev konkluderet, at der i Danmark ikke fokuseres på behandling af synke- og luftvejsproblemer til trods for, at det giver anledning til øget dødelighed og sygelighed. Det er især langvarige febrile perioder, der er ansvarlige for et forværret rehabiliteringsforløb. Tilstanden skyldes i de fleste tilfælde ikke-erkendte aspirationer hos patienter, der ikke er tracheostomerede, dvs. som ikke har fået en operativ åbning af luftrøret, eller hos patienter, der kun er udstyret med en såkaldt "glat kanyle". Feber kan øge muskelspændinger (tonus) og medføre tendens til uhensigtsmæssige vegetative forstyrrelser bl.a. sved, forhøjet blodtryk, ualmindelig hurtig vejrtrækning og øget hjertefrekvens.

Der er foretaget en fremadrettet dataopsamling på patienter med følger efter traumatisk hjerneskade siden 1999, bl.a. på Aalborg Neurokirurgisk Afdeling. Det har givet os en stigende erfaring af organiserede forløb og et nogenlunde overblik over, hvor mange mennesker, der efter et år stadig har følger efter traume, og i hvilken grad det har påvirket deres og familiernes liv.

De organiserede forløb har givet "ny viden" om f.eks. følgevirkninger som luftvejsproblemer og synkebesvær. En nylig oprettet tværfaglig dysfagigruppe ved Århus Kommunehospital og Hammel Neurocenter er nu med støtte fra Socialministeriets satspuljemidler ved at foretage en landsdækkende dataindsamling med henblik på at få beskrevet synkebesvær (dysfagi) og øvre luftvejsproblemer hos mennesker med hjerneskade. Gruppen har endvidere opsat et projekt, der skal belyse værdien af en udarbejdet fælles og tværfaglig manual til håndtering af patienter (i den tidlige fase på neurointensiv afdeling (NIA)

på Århus Kommunehospital), som er afhængige af tracheostomi og som – senere i Fase II på Hammel Neurocenter – fortsat har behov for cuffet trachealkanyle. Der er således i det specialiserede neurorehabiliterings system i Århus Amt sat fokus på endnu en facet i det sammenhængende rehabiliteringsforløb.

Til symposiet var indbudt flere eksperter fra det tyske Therapie Zentrum Burgau, som for mange herhjemme er et af de mest kendte udenlandske neurorehabiliteringshospitaler. Chef-læge W. Schlaegel, Sygeplejerske W. Vogel og Ergoterapeut/FOTT Instruktør Daniella Tittmann fremlagde deres mere end 10 års erfaringer med rehabilitering af disse patienter. I dag har ca. 40 procent af deres nyindlagte patienter en cuffet trachealkanyle og efter 3 måneder har 50 procent af disse stadigvæk en cuffet trachealkanyle. Omgangen med disse patienter er minutøs og veltilrettelagt og de gennemprøvede procedurer er nedfældet i manualer. Afcuffningsprotokollen følger en fast procedure, hvor kliniske observationer fra sygepleje og terapeuter går i et med endoskopisk³⁾ undersøgelse af synkefunktion og øvre luftvejs kontrol. Holdet fra Burgau fortalte om deres erfaringer med protokollen og den generelle håndtering af patienter med langtidscuffet trachealkanyle. Sygeplejerske W. Vogel og Ergoterapeut/FOTT instruktør Daniella Tittmann demonstrerede praktiske håndgreb f.eks. afcuffning og sugning under fremlæggelsen af procedurerne.

Erfaringerne fra Burgau er i overensstemmelse med data fra andre hospitaler i Tyskland f.eks. Unfall Krankenhaus Berlin og amerikanske studier. Der er udgivet en del litteratur omkring dette emne og samstemmende konkluderes det, at det er vigtigt, at vi fokuserer på synkeproblemet – specielt hos de svært skadede, som jo ikke er i stand til at redde sig for fornemmelser og problemer. Amerikanske undersøgelser viser at hyppigheden af dysfagi (synkeproblemer) hos senhjerneskadede varierer meget. Man anslår, at den i neurorehabiliteringen (fase II) varierer mellem 25 og 42 procent.

Den danske dysfagigruppe præsenterede deres foreløbige resultater med specifik undersøgelse af synkefunktion med videofluoroskopi⁴⁾, som i dag er organiseret i en fast protokol på Århus Kommune-

1) Cuff: *manchet, oppustelig ballon omkring spidsen af en tube eller kanyle til forhindring af passage uden om tuben eller kanylen.*

2) Tracheostomi: *åbning af luftrøret for at hindre kvælning eller med henblik på respiratorbehandling.*

3) Endoskop: *optisk rørformet instrument med indbygget lys til indvendig undersøgelse.*

4) Fluoroskopi: *En særlig røntgenundersøgelse.*



Fra venstre: udviklingsergoterapeut Annette Kjærsgaard, overlæge Per Thommesen, sygeplejerske Waltraud Vogel, cheflæge Wolfgang Schlaegel, ergoterapeut Daniella Tittmann, adm. overlæge Carsten Koch-Jensen, overlæge Karin Aksglæde.

hospital, Motilitetslaboratoriet afd. L og R. Overlægerne Karin Aksglæde og Per Thommesen havde sammenlignet deres data (fra 1999 og 2000) med Atlanta gruppens, som er et af verdens førende centre i undersøgelse af dysfagi problemer. På trods af naturlige forskelle i materialets størrelse er der ingen tvivl! Aspiration som ikke erkendes klinisk (silent aspiration) – dvs. hvor hverken hoste eller andre tegn i øvrigt forekommer – findes i op til 40 procent af tilfældene hos de svært senhjerneskadede.

Symposiet kunne afsluttende konkludere, at problemet er vigtigt. Også denne del af rehabiliteringen skal udvikles for at kunne give den bedste behandling og have den fulde virkning for det "hele menneske" i hans/hendes forsøg på at komme tilbage til livet.

Symposiet sluttede med at opfordre til at udvide kendskabet til problemet. Den tværfaglige dysfagi-gruppe ved Århus Kommunehospital og Hammel Neurocenter håber i løbet af det næste år at have fået gennemprøvet og udviklet en protokol for kliniske- og instrumentelle undersøgelser og behandling af patienter med tygge- og synkeproblemer. I øjeblikket afprøves bl.a. et specielt endoskopidstyr med mulighed for en kvantitativ opgørelse af refleksforholdene i den nederste del af svælget og struben (hypopharynx/larynx) – en såkaldt FEEST undersøgelse (Fiberoptic Endoscopy Evaluation of Swallowing and Sensory Testing). Denne helt specielle endoskopiform har aldrig tidligere været anvendt i Europa, og det er naturligvis spændende om den vil give yderligere information til håndtering af problemet.

Vi håber, at der med dette symposium er tændt endnu et lys i mørket for de mange. ■

For litteratur om tracheostomerede patienter se: www.vfhj.dk/fokus

Pulje til internationalt arbejde

Videnscenterets Internationale Arbejde har til formål at skaffe udenlandske oplægsholdere til landet, som kan bidrage til udvikling og formidling af arbejdet med hjerneskadede i Danmark.

Videnscenteret yder tilskud til foredragsholderes rejse, ophold og repræsentation i forbindelse med opholdet, lige som udgifter i forbindelse med arrangementets afholdelse og administration betales inden for rimelige grænser.

Som et led i dette arbejde samarbejder Videnscenter for Hjerneskade med eksterne arrangører om kurser, workshops og lignende. Alle kan komme med forslag. Interesserede opfordres til allerede nu at indsende forslag med emne og foredragsholder for år 2002. Vedlæg gerne et foreløbigt skøn over udgifter, og hvilken og hvor stor en målgruppe, der menes at være for arrangementet. Normalt foretrækkes arrangementer, der skønnes at kunne tiltrække en større, tværfaglig og landsdækkende deltagergruppe.

Når et forslag er godkendt af sekretariatschefen udarbejdes en kontrakt mellem Videnscenteret og arrangøren med en klar beskrivelse af opgavefordeling og udgifter i forbindelse med arrangementet.

Budgetrammen for år 2002 er fastlagt til kr. 200.000. Se mere om retningslinjer for det internationale arbejdes form og indhold på adressen: www.vfhj.dk/videnscenteret/international.asp.

Sekretariatet modtager også gerne forslag til emner og foredragsholdere. Forslag kan desuden sendes pr. e-mail til info@vfhj.dk.

Endelig kom bogen om seksualitet og handicappede

AF INGE LISE LUND,
AMTETS SPECIALUNDERVISNINGSCENTER
FOR VOKSNE, VESTFYN. INGE LISE LUND
ER OGSÅ UDDANNET
HANDICAPSEKSUALVEJLEDER

Nordmændene Mona Johanson, Else Merete Thynees og Jan Holm har begået en bog, som alle, der beskæftiger sig professionelt med handicappede, bør læse. Bogen er på 232 sider og gør os bedre rustet til at forholde os til elever, klienters og patienters seksualitet. Både når det drejer sig om viden, holdninger og færdigheder.

Lige i plet

“Når seksualitet tages alvorligt” er et pletskud, ikke mindst fordi behovet for denne type bøger på markedet har været savnet længe. Litteratur om handicappede og deres seksualitet er vi ikke forvente med. Men bogen er også vedkommende og nem at forholde sig til, fordi den hele vejen igennem er et flot og gennemarbejdet værk.

Bogen er opbygget let og overskueligt. Den rummer blandt andet faglige problemer (og relevant lovstof), cases, hvor problemerne belyses igennem hverdagsituationer, den giver stof til eftertanke og holdningsbearbejdelse og lægger op til diskussion.

Bogen henvender sig til alle undervisere, behandlere, pædagoger, personale på beskyttede værksteder, forældre og pårørende til handicappede og til de handicappede selv.

Den indeholder kapitler om: seksuelle emner generelt, etiske overvejelser, når andre begrænser handicappedes seksuelle handlefrihed, når den seksuelle udvikling og indlæring hæmmes, og om hvordan sygdom eller handicap påvirker voksnes seksualliv.

Ingen løftede pegefingre

Bogen er befriende ligefrem. Den afdækker problemerne, gennemgår lovparagraffer og kommer sidst,



men ikke mindst med løsningsforslag. Dog uden facitliste, men med oplæg til diskussion. Bogen er et fornemt opslagsværk, som kan give os professionelle hjælp til at bringe emnet frem i lyset på en etisk og fagligt forsvarlig måde – uden at krænke de implicerede intimsfære.

Lidt malurt

Skal jeg endelig nævne et kritikpunkt, er det at humoren mangler. I en faglig og sober bog om seksualitet er det nok svært at krydre fremstillingen med lidt humor, og forfatter-

ne har desværre taget titlen så alvorligt, at der end ikke løftes på smilebåndet en eneste gang under læsningen.

Humor er efter min mening en vigtig ingrediens i undervisning i almindelighed og i dette emne i særdeleshed. Men da det er det eneste krydderi jeg savner, fratager det mig ikke min begejstring.

Belønning

Gads Forlag burde belønnes for udgivelsen. Det er dejligt med så mange oplysninger, så meget relevant lovstof, så mange diskussionsoplæg og så mange sider helt uden gammeldags løftede pegefingre. Sex er kommet for at blive – også for mennesker, der behøver hjælp. Og der, hvor vi før var på gyngende grund, har vi med bogen fået fastere grund under fødderne. Jeg vil anbefale alle, der arbejder med handicappede at gå ud og købe den. ■

“Når seksualitet tages alvorligt”
Af Mona Johanson, Else Merete Thynees
og Jan Holm
Gads Forlag
232 sider, 200 kroner.

Rehabilitering i hjemmet gør en forskel

Sådan lyder titlen på en ny bog, som beskriver et forsøgsprojekt i Vestjylland, der har lagt genoptræning af apopleksipatienter ud i eget hjem endnu, mens patienterne er indlagt. Det er Lemvig sygehus, Lemvig kommune og Thyborøn-Harboøre kommune, der har gennemført en ny måde at genoptræne apopleksipatienter på.

32 procent af patienterne er selvhjulpne ved udskrivelsen mod 12 procent ved traditionel rehabilitering. Genoptræningsmetoden er så enkel og succesen så stor, at jeg undrer mig over, at mange andre sygehuse og kommuner landet over ikke gør det samme.

Det nye er, at genoptræningen under indlæggelsen nu også foregår i hjemmet og dermed i de omgivelser og sammenhænge, patienten skal fungere i efter udskrivelsen.

Konkret betyder det, at fysio- og ergoterapeuterne både er ansat på sygehuset og i kommunen. Behandlingen er derfor ikke længere kun afhængig af terapeuternes tankegang og faciliteterne på sygehuset. Meningen med genoptræningen bliver forståelig og betyder, at patienten træner lige netop i de sammenhænge, hvor vedkommende skal anvende og udføre sine færdigheder. Når der trænes på et sygehus, kan det være yderst vanskeligt at overføre det lærte fra det konstruerede træningsmiljø på sygehuset til de vante omgivelser i hjemmet. Alt dette undgås i det vestjyske ved at placere træningen der, hvor det giver mest mening for patienten.

Hjemmetræningen påbegyndes under indlæggelsen og fortsætter efter udskrivelsen. Allerede når patienten indlægges, samles et team af professionelle både fra sygehuset og kommunen. Teamet planlægger rehabiliteringsforløbet sammen med patienten og de pårørende.

Det fremgår af bogen, at hjemmebesøgene med træningen er vigtige, fordi patienten herved får mulighed for at fastholde sin sociale rolle samt sit selvbillede. Grænsen mellem indlæggelse og udskrivning bliver flydende. Og patienten og de pårøren-



AF ERGOTERAPEUT GRETHE FOGET,
HJERNESKADERÅDGIVNINGEN,
FYNS AMT

de oplever det ikke som et markant skel, den dag udskrivelsen finder sted.

For sygeplejen har det endvidere betydet en positiv ændring fra passiv omsorg til aktiv genoptræning. I dag inddrages alle daglige aktiviteter i rehabiliteringen og sikrer dermed helheden i døgnbehandlingen, således at patienten støttes til udvikling og vedligeholdelse af sine færdigheder.

Desuden har hjemmeplejen fået uddannelse og specialviden på området. Som en af de ansatte formulerer det:

- Vi hjælper ikke så meget, som vi plejer. Vi er blevet bedre til at støtte patienten til selv at løse opgaven i stedet for at gøre det hele for dem.

Personalet er også blevet meget mere opmærksomme på de pårørende – at de har brug for kun at være pårørende og ikke andet. Personalet påtager sig derfor hele støttefunktionen i forhold til den hjerneskadede.

Jeg synes, det er spændende at læse om projektet, der nu er blevet en permanent ordning, og det glæder mig meget. Bogen er opdelt således, at de enkelte kapitler kan læses uafhængigt af hinanden, hvilket er meget hensigtsmæssigt i forhold til at vælge det ud, man ønsker at vide mere om. ■

Rehabilitering i eget hjem
Af Mikkel Hvid og Projektgruppen
Udgivet af Lemvig Sygehus,
tlf: 96 63 47 00
128 sider, 125 kroner.

Nye initiativer fra amter og kommuner i forhold til børn og unge

I ni af landets amter og kommuner er der lagt planer for, hvordan man skal hjælpe børn og unge med erhvervede hjerneskader. I tre af tilfældene har planerne udspring i Socialministeriets satspuljeprojekter.

NORDJYLLANDS AMT

Samrådet for børn og unge med erhvervede hjerneskader i Nordjyllands Amt har fået penge fra Socialministeriets satspulje til at etablere projekt "Rehabilitering og habilitering af børn og unge med erhvervede hjerneskader".

Målet er at oplyse om eksisterende behandlings- og undervisningstilbud, at udvikle modeller og handleplaner for at sikre en koordineret indsats for genoptræning og botilbud til børn og unge i målgruppen efter udskrivningen fra hospital. Desuden at udvikle informations- og formidlingsmodeller, der sikrer opsporing og iværksættelse af foranstaltninger for børn med kognitive, sproglige og andre vanskeligheder opstået efter tidlige hovedtraumer som efterfølgende er "glemt". Der skal bl.a. beskrives samarbejdsmodeller for primærpersonalet i børnerådgivningen, som kan sikre den nødvendige tværfaglighed i arbejdet. Der skal udvikles korte, grundlæggende "kursuspakker" for fagpersoner inden de skal stå for optræning. Desuden udarbejdes konsensusdokumenter vedrørende ansvarsfordelingen i fase III (genoptræningsperioden efter hospitalsopholdet). Projektet afsluttes i juni 2002.

KØBENHAVNS KOMMUNE

I Københavns Kommune forberedes indsatsen på børneområdet ligeledes v.h.a. satspuljemidler. Målet for projektet er at skabe et samråd og en model for opkvalificering og supervision af de perso-

nalegrupper, der møder børnene med erhvervet hjerneskade.

Kommunen har i øjeblikket 3 arbejdsgrupper i gang med at kortlægge børneområdet m.h.t., hvor mange børn, der er, og hvilke tilbud og behov for opkvalificering af personalet der er, inden en model for samrådet kan anbefales

Gennem spørgeskemaer er man nået til et skøn over antallet af børn med erhvervede hjerneskader og omfanget af deres skade. Der udarbejdes en liste med tilbud og institutioner sammen med en oversigt over faggrupper, der arbejder med børn med erhvervet hjerneskade. Desuden med planer for, hvordan personalet skal opkvalificeres og superviseres. Der udvikles ligeledes standarder for, hvordan samarbejdet og overgangen fra en fase til den næste kan ske ensartet og med så kort sagsbehandlings tid som muligt.

FYNS AMT

Det er nedsat to rådgivnings- og koordinationsteam for børn og unge med erhvervet hjerneskade. Rådgivnings- og koordinationsteamet for de 2 - 6 årige er knyttet til specialrådgivningen for småbørn med handicap. Rådgivningsteamet for de 7-18 årige placeres i Hjerneskaderådgivningen. Fagpersoner skal rådgive i forhold til begge aldersgrupper om hjerneskadens omfang og konsekvenser og barnets udviklingsmuligheder samt udarbejde forslag til handleplan, koordinering og opfølgning.

Teamene anbefales at bestå af en neuropsykolog, speciallærer, socialrådgiver, neuropædiater og en ergoterapeut.

En sekretariatsfunktion knyttes til teamene, som skal sørge for indkaldelse, sagsbehandling m.m. Henvi- sning til teamene vil ske gennem den kommunale sagsbehandler.

Lene Klinkvort

SØNDERJYLLANDS AMT

Også Sønderjyllands Amt har fået penge fra Socialministeriets satspulje til en indsats over for børn

og unge med hjerneskader. Hjerneskadesamrådet tager sig både af børn og voksne med erhvervede hjerneskader. I samrådet sidder der således også en overlæge i pædiatri og en børneneuropsykolog.

I år 2000 har der været to børnesager, mens rådet i år har haft fem børnesager i alderen mellem fem og elleve år. I ingen af disse er der blevet udarbejdet tiltag. To sager er blevet henvist til en udenamts foranstaltning, de øvrige sager forsøges løst lokalt.

Ved årets udgang tager Hjerneskadesamrådet stilling til, hvordan en styrkelse og koordinering af indsatsen på børneområdet kan ske mere hensigtsmæssigt end hidtil.

Christiane Kristensen, konsulent og daglig leder af hjerneskadesamrådet.

VIBORG AMT

Amtet har oprettet et hjerneskadesamråd for børn og unge, der består af en neuropædiater, en ergoterapeut, en fysioterapeut, en talekonsulent og en neuropsykolog. Samrådets opgaver er: visitation af barnet, kontakt til neurokirurgisk afdeling og senere i forløbet til Hammel Neurocenter foruden til familien. Hjerneskadesamrådet vil udarbejde en klinisk vurdering af barnet ud fra en tværfaglig vurdering og desuden sikre koordination og samarbejde mellem amt og kommuner. Der er planlagt møder i samrådet mindst fire gange om året og desuden hver gang et nyt barn med hjerneskade melder sig.

Aase Tromborg, Blågård

BORNHOLMS AMT

Der foreligger endnu ingen nedskreven instruks om indsatsen på Bornholm for børn med erhvervet hjerneskade. Det drejer sig kun om et barn hvert 2. - 3. år – eller sjældnere. Børn med svære hjerneskader overflyttes i den akutte fase til Rigshospitalet. Derefter fortsættes genoptræningen typisk på sygehuset i Rønne. Børnelægen fungerer som kontaktperson, også hvis der i øvrigt opstår komplikationer i forbindelse med skaden.

Satspuljeprojektet på Bornholm medfører forhåbentlig, at der i nær fremtid nedsættes et hjerneskadesamråd, der skal være med til at optimere indsatsen over for børn både med svære og lettere hjerneskader.

Inge Birkedal, Afdelingslæge

VEJLE AMT

Inden for den amtslige vidtgående specialundervisning er der i øjeblikket i Vejle Amt henvist tre elever med erhvervet hjerneskade – muligvis kommer der endnu et barn til næste år.

I den pædagogiske psykologiske rådgivningsenhed (PPR) i Undervisnings- og Kulturforvaltningen arbejdes der i øjeblikket med planer om at lave en specialklasse for børn med erhvervede hjerneskader, primært for børn med funktionsproblemer på det psykiske plan.

Børn med motoriske handicaps som følge af hjerneskade henvises til undervisning i en af amtets specialklasser for børn med motoriske handicaps.

Ole Østergaard Nielsen, Vejle Amt, Undervisnings- og kulturforvaltningen

VESTSJÆLLANDS AMT

Vestsjællands Amt har ikke taget politisk stilling til, om der skal oprettes hjerneskadesamråd på børn og ungeområdet. Der er etableret en ordning for børn med erhvervet hjerneskade med kontaktpersoner, som repræsenterer sundheds-, undervisnings- og sociale sektoren, og som har til opgave at deltage i møder og konferencer om børn og unge med erhvervet hjerneskade. Kontaktpersonerne skal holde sig orienteret om aktiviteter og tiltag på området og desuden deltage i det Fælles Hjerneskadesamråd for børn med erhvervet hjerneskade i Østdanmark. Kontaktpersonerne vil løbende udveksle relevant viden med lederen af Hjerneskadesamrådet for voksne.

Birgitte Klint, socialrådgiver

RINGKØBING AMT

I december 2000 blev der nedsat en arbejdsgruppe, som havde til opgave at komme med forslag til, hvordan en optimal indsats over for børn og unge med erhvervet hjerneskade sikres. Arbejdsgruppens repræsentanter kommer fra: sundhedsvæsenet, social og skoleforvaltning, amtets hjerneskaderådgivning og børn- og ungeafdelingen. Den skal komme med forslag til, hvordan barnet allerede fra indlæggelsen sikres en koordineret indsats. Desuden skal der tages hensyn til, hvordan den bedst mulige koordinering ved overgangen fra hospitalsregi (2. fase) til genoptræningen i fase tre sikres, og til at en kontinuerlig eksperthjælp i amtet og at en fortsat indsats over for barnet/den unge og familien sikres i fase tre. Og ikke mindst skal de amtskommunale tilbud synliggøres. Der arbejdes fortsat på projektet.

Jan Enggaard, psykolog

Læs mere på www.vfhj.dk

Indlæggene er forkortede af redaktionen. De uforkortede versioner kan læses på: www.vfhj.dk/fokus

Aktiviteter

På vores hjemmeside: www.vfhj.dk kan du se mere om de enkelte arrangementer.
For tilmelding af nye aktiviteter benyt gerne: "Tilmeld arrangement" på hjemmesiden.
Eller send en mail til os på: info@vfhj.dk

Kursus:

Neuropsykologi og hjerneskadede

Tid: 16.-17. januar, kl. 08.30-15.30
Sted: Kolonien Filadelfia, Kolonivej 1, 4293 Dianalund, Danmark
Arrangør: Kurhus – Rehabiliteringscenter for Hjerneskade
Pris: kr. 900,-
Tilmeldingsfrist: 28. november 2001
Tilmelding til: Uddannelses- og udviklingsafdelingen
Telefon: 58 26 50 50 tast 5100
E-mail: kurhus@vestamt.dk
www.kurhus.dk

Konference:

INS-Meeting

Tid: 13. - 16. februar
Sted: Royal York Hotel, Toronto, Canada
Arrangør: International Neuropsychological Society
Telefon: (614) 263-4200
Telefax: (614) 263-4366
E-mail: osu_ins@postbox.acs.ohio-state.edu
www.osu.edu/ins/meetinfo.html

Kursus:

Neuropædagogik

Tid: 19. - 20. februar, kl. 08.30-15.30
Sted: Adm. bygningen 2. sal, lokale 4, Dianalund
Arrangør: Kolonien Filadelfia, Dianalund
Pris: kr. 900,-
Tilmeldingsfrist: 2. januar 2002
Telefon: 58 26 50 50 + 2050
E-mail: kfuddannelse@vestamt.dk
www.filadelfia.dk

Kursus:

Egenomsorg og hjerneskadede

Tid: 14. marts, kl. 08.30-15.30
Sted: Kolonien Filadelfia, Kolonivej 1, 4293 Dianalund, Danmark
Arrangør: Kurhus – Rehabiliteringscenter for Hjerneskade
Pris: kr. 450,-
Tilmeldingsfrist: 24. januar til Uddannelses- og udviklingsafdelingen
Telefon: 58 26 50 50, tast 5100
E-mail: kurhus@vestamt.dk
www.kurhus.dk

Kursus:

Facio - Oral - Trakt - Terapi, overbygning (FOTT)

Tid: 20. - 21. marts, kl. 8.30-15.30
Sted: Kolonien Filadelfia, Kolonivej 1, 4293 Dianalund
Pris: kr. 900,-
Tilmeldingsfrist: 31. januar til Uddannelses og udviklingsafdelingen
Telefon: 58 26 50 50, tast 5100
E-mail: kurhus@vestamt.dk
www.kurhus.dk

Konference:

Emotions and the Brain

Tid: 25. - 26. marts, kl. 8-18
Sted: Fairmont Royal York Hotel, Toronto, Canada
For information se:
www.rotman-baycrest.on.ca/content/welcome/conference/conference.htm
Arrangør: The Rotman Baycrest Centre
Kontaktperson: The Rotman Research Institute,
Telefon: 416-785-2500 ext 2363
Telefax: 416-785-2862
www.rotman-baycrest.on.ca

Konference:

The World Forum for Neurological Rehabilitation announces the 3rd World Congress of Neurorehabilitation

Tid: 3.-6. april
Sted: Venice, Italy
For yderligere information kontakt Dr. Tonin på e-mailadressen: patonin@tin.it

Konference:

International neuropsychological society Twenty-fourth mid-year meeting

Tid: 24.-27. juli
Sted: Stockholm, Sweden, Stockholm City Conference Center
www.osu.edu/ins/sweden/abstract



Videnscenter for Hjerneskade,
Sanatorievej 26, 7140 Stouby,
tlf.: 75 89 78 77, e-mail: info@vfhj.dk, www.vfhj.dk