

Jens' splittede verden

Af ergoterapeuterne Margit Davies og Trine Schow.

Jens fortælling indgår i publikationen:

“Hverdagen efter genoptræning, et satspuljeprojekt til senhjerneskedede”, Roskilde Amts Hjerneskadecenter. Januar 2004.

Hele publikationen kan hentes på: <http://www.vfhj.dk/admin/write/files/629.pdf>

Jens er 54 år og bor sammen med sin kone Lise lidt uden for en mindre provinsby. Jens er ingeniør og har et fuldtidsarbejde indenfor IT. Han og Lise har to store drenge, der bor hjemme og begge går i skole. I sin fritid går Jens i sit værksted og i haven, og han ordner de praktiske ting i huset. Han kan også lide at læse bøger og hygge sig hjemme.

Jens og Lise er glade for deres hverdag, men en dag forandres deres verden meget pludseligt. Det sker en dag, Jens cykler hjem fra arbejde og falder om. Han bliver fundet på en mark et stykke fra hjemmet og bliver bragt på sygehuset, hvor lægerne konstaterer, at han har en stor hjerneblødning i venstre hjernehalvdel. Jens ligger i tre måneder på det lokale sygehus hvor han får genoptræning. Derefter ligger han på et andet sygehus, hvor han får specialiseret træning. Lise er meget hos Jens og deltager i genoptræningen.

Hjem fra sygehuset

Jens har stadig mange problemer efter hjerneblødningen, da han bliver udskrevet og skal hjem til sin familie. Han kan slet ikke bevæge højre arm og har meget dårlig funktion i højre ben. Han kan gå få skridt, når han har en skinne på benet og får støtte af en person. Han kan ikke lave noget alene, heller ikke gå i bad og på toilettet.

Jens har også problemer med sproget. Han kan ikke tale, men kun sige ganske få ord. Han kan godt forstå, hvad andre siger til ham, bare de ikke bruger lange sætninger, eller flere taler på samme tid. En del af Jens' skade er, at han ikke tager initiativ til selv at gøre nogle ting. Han har vanskeligt ved at overskue så enkle handlinger som at smøre sig en mad, tage noget at drikke og læse i et blad. Jens er meget passiv og er afhængig af megen hjælp fra andre.

Ved udskrivningen fra sygehuset bliver der aftalt hjemmehjælp til Jens og Lise, og han bliver henvist til forskellig træning. Jens får tilbudt taletræning på taleinstituttet, træning hos privatpraktiserende fysioterapi og kommunal ergoterapi samt maksimal hjælp fra hjemmeplejen. Ergoterapeuten har allerede været på besøg hjemme hos Jens og Lise for at sikre de hjælpemidler, der er nødvendige, for at Jens kan være hjemme. Der er også ændret i huset, så Jens kan komme rundt i sin kørestol.

Ved udskrivningssamtalen på sygehuset bliver Jens informeret om ”Hverdagen efter Genoptræning”, og ergoterapeuten ringer til projektet for at høre, om Jens kan begynde i projektet, når han bliver udskrevet.

Første besøg hos Jens

Projektmedarbejderen kører ud til Jens første gang en kold novemberdag. Det sner, og Jens er lige kommet hjem fra sygehuset. ”Det er lidt langt ude på landet for en mand, som går meget dårligt. Der er ingen butikker i nærheden, kun en øde landevej med nogle kilometer til nærmeste by,” tænker hun på vej derud.

Da hun ringer på, åbner Lise døren og viser ind i stuen. Her sidder Jens i sin kørestol, og bag ham står en hospitalsseng. Jens og Lise har soveværelse på første sal. Jens nikker goddag, og Lise fortæller, hvordan det er gået, efter de er kommet hjem fra sygehuset. ”Tingene tager meget lang tid. Jens er lige begyndt i fysioterapi, men i denne uge er fysioterapeuten syg, så træningen er aflyst. Og ergoterapeuten begynder først på fredag. Jens er heller ikke begyndt på taletræning endnu. Han har snart været hjemme i to uger og jeg kan allerede se, at han er blevet dårligere,” siger hun

Lise er frustreret. Hun føler ikke, at der er styr på tingene, og bliver bekymret for, om Jens’ træning er god nok. ”De sagde på sygehuset, at amtets hjerneskadecenter har et tilbud om intensiv genoptræning til Jens. Hvornår hører vi noget om det? Begynder det med det samme?”

Projektmedarbejderen spørger til, hvad der er vigtig for Jens at komme i gang med. Jens trækker på skuldrene og ser modløs ud. Han løfter på den lammede arm, ryster på hovedet og begynder at græde. Projektmedarbejderen foreslår, at de i første omgang laver et skema over de tilbud, Jens får nu, så alle kan få et overblik. Skemaet viser, at Jens er til træning mange gange i løbet af ugen. To gange er han på taleinstituttet, tre gange til fysioterapi og to gange træner han med ergoterapeuten henholdsvis derhjemme og på lokalcentret.

Lokalcentret er et ældrecenter i forbindelse med kommunens plejehjem. Når Jens får træning der, er han afhængig af den kommunale transport, som kører på faste tider. Derfor kommer han til at være lang tid på ældrecentret de fire dage om ugen, han er til fysio- og ergoterapeut.

Hver morgen og aften kommer hjemmeplejen. Lise vil lave det om, så de kun hjælper Jens op og i bad om morgenen. Hun synes, det er ofte, der er fremmede i huset. Derudover har Jens mange aftaler hos lægen og er tit til undersøgelser på sygehus, hos bandagist og andre fagpersoner.

Mange har med Jens at gøre, og mange tider til træning og transport skal koordineres. Samtidig sidder Jens ofte – om eftermiddagen og aftenen og i weekender – passiv derhjemme. Projektmedarbejderen foreslår, at de holder et møde med alle involverede parter. Det er vigtigt, at træningen koordineres, og der laves en fælles overordnet plan. Det er også rart, at alle omkring Jens får hilst på hinanden.

På vej hjem tænker hun: ”Hvor ville det være godt, hvis der var én person, som kunne præsentere én samlet plan over, hvilke tilbud der er til Jens og Lise. En person, som ved, hvordan det er at få en hjerneskade, og som har tid til at lave aftaler med behandlerne. Så havde Jens og Lise også kun én, de skulle henvende sig til med spørgsmål.”

Projektmedarbejderen kontakter sagsbehandleren, der også er frustreret over situationen med Jens: "Jeg kender ikke hans funktionsniveau, og hvad hans udsigter er. Tror du, han kommer tilbage på arbejde," spørger hun.

Mål for træningen

På mødet med de involverede fagpersoner omkring Jens, meddeler han, at han ikke bryder sig om at komme på lokalcentret, da han ikke føler, han passer sammen med de andre pensionister.

Lise presser meget på, at der skal ansøges om træning på hjerneskadecentret eller findes et genoptræningssted til Jens, da hun slet ikke synes, han bliver trænet nok. Det vigtigste for Jens er at kunne bruge sin arm igen. Sagsbehandleren vil undersøge mulighederne for et tilbud om genoptræning, men der er ikke andre muligheder i kommunen end lokalcentret, hvor Jens kan være om dagen.

Mødet slutter med en fælles plan for træningen. Jens' primære mål er

- at få trænet armen
- at lære at rejse og sætte sig
- at kunne klare den personlige hygiejne
- at kunne finde mad og drikke selv

Disse basale færdigheder er også nødvendige for, at han kan komme på et af de eksisterende genoptræningssteder i landet, for eksempel amtets hjerneskadecenter.

Projektmedarbejderen fordeler træningen i hjemmet med den kommunale ergoterapeut. Den kommunale terapeut vil træne arm, skulder, bad og morgenmad. Derudover kan Jens stadig komme på lokalcentret. Hun vil desuden gerne stå for samarbejdet og kontakten til hjemmeplejen.

Projektmedarbejderen vil støtte Jens i aktiviteter derhjemme, så han også kan være alene. Der er fokus på fysisk træning, men en stor del af Jens' vanskeligheder skyldes hans problemer med at tænke. Projektmedarbejderen vil derfor støtte Jens i at planlægge og skabe overblik, og hun vil være opmærksom på hans rolle i familien.

For at implementere elementer fra træningen hos fysioterapeuten og talepædagogen i aktiviteterne derhjemme kontakter projektmedarbejderen dem begge og tager med Jens til træning hos dem. I forløbet bliver hun ved med at initiere til et fortsat samarbejde.

Lise og de to drenge tilbydes støtte, men drengene har ikke lyst, og Lise har ikke kræfter til det.

Jens bliver langsomt bedre og kan nu rejse og sætte sig og gå få skridt uden støtte. Men hver eneste fremskridt kræver samarbejde fra alle.

Jens har brug for at blive opmuntret

Lise ved fra de mange gange, hun har været med til træning, at terapeuterne er meget opmærksomme på, at Jens bruger begge ben, når han rejser og sætter sig. Derhjemme kan Lise se, at han kun bruger det

raske ben, og at det er forskelligt, om personalet fra kommunen er opmærksom på det. Projektmedarbejderen taler med den kommunale ergoterapeut, og de bliver enige om at opfordre personalet omkring Jens til at støtte ham i at rejse sig rigtigt. Ergoterapeuten vil tale med lokalcentret og hjemmeplejen. Projektmedarbejderen instruerer talepædagogerne og ringer til fysioterapeuten.

Jens kommer stadig til træning på lokalcentret, og fordi han ikke kan være alene hjemme. Men han keder sig, når han er der. Han kan godt lide at løse de kryds og tværs-lignende opgaver, han laver på taleinstituttet. Projektmedarbejderen hører, om det er muligt, at Jens får opgaver med hjem, som han kan lave på centret.

Jens kan nu gå uden støtte, når bare Lise eller en anden er ved siden af. Lise undrer sig over, at han ikke bliver opmuntret for sine fremskridt i flere situationer. Personalet fra hjemmeplejen giver stadig Jens mavebælte på, og det gør de vist også på lokalcentret, mener Lise. Projektmedarbejderen opfordrer ergoterapeuten til at tale med hjemmeplejen og personalet på centret om, at de skal følge op på Jens' fremskridt.

Jens og projektmedarbejderen træner fortsat forskellige daglige opgaver derhjemme. Ved at gennemføre opgaverne flere gange finder de frem til metoder, så Jens kan klare sig selvstændigt eller med kun lidt støtte.

Efter sygehuset drejer Jens' tilværelse sig om træning og ikke så meget om Jens og hans nye liv. Derfor forsøger projektmedarbejderen at støtte Jens i at komme ud af hjemmet til andet end træning. For eksempel tager de ud at handle og går på biblioteket. Jens har ikke lyst til at besøge de steder, han plejer at komme, og hvor folk kender ham. Lise fortæller, at Jens også har mistet lysten til at være sammen med venner og familie.

Mange ting er helt anderledes for familien. Der dukker hele tiden nye opgaver, tanker og problemer op, og familien har brug for samtaler om bekymringer, frustrationer og arbejde.

Seks måneder senere

Efter seks måneder skal forløbet afsluttes. Sagsbehandleren ønsker en beskrivelse af Jens' funktionsniveau fra projektmedarbejderen til at underbygge en ansøgning til hjerneskadecenteret. Fordi hans funktionsniveau er blevet bedre, kan han tilbydes træning der.

Sagsbehandleren vil søge om førtidspension til Jens, da der stadig ikke er udsigt til, at han kan komme tilbage på arbejde. Den kommunale ergoterapeut er trappet ned i timer til Jens. Han er blevet bedre til de primære ting, og hun skal bruge tid på andre klienter. Talecentrets tilbud er også lige slut, og hjemmeplejen kommer mindre hos Jens, da han ikke har brug for så megen hjælp mere.

Hjemmeplejen kommer stadig om morgenen for at sikre, at alt går, som det skal. Lise er begyndt på arbejde, og hjemmeplejen kommer derfor også i løbet af dagen for at se, om Jens får noget at spise og drikke. Når hjemmehjælperen har tid om morgenen, henter hun avisen sammen med Jens.

Da Jens ikke føler sig godt tilpas på lokalcentret, er han overladt til sig selv derhjemme mellem træningen hos fysioterapeut, taleinstitut og ergoterapeut. Lise er bekymret for, hvad det betyder for Jens, at han får mindre træning, samtidig med at hun ikke er hjemme. Han har fortsat svært ved selv at gå i gang med noget. ”Jeg håber, hjerneskadecentret kan hjælpe. Jeg har også brug for, at Jens kommer hjemmefra. Bare der var et værdigt tilbud til ham i dagtimerne sammen med ligestillede,” siger Lise.

Jens græder. Han siger ja, når han bliver spurgt, om han synes, det går godt med at være hjemme. Og han trækker på skuldrene på spørgsmålet, om han får nok træning. Men han siger nej til, at han har brug for at komme hjemmefra. Projektmedarbejderen har efter aftale med ergoterapeuten kontaktet hjemmeplejen for at høre, om hjemmehjælperen kan bruge tid på at støtte

Jens i at gå ned efter avisen, tage noget at drikke og cykle på sin kondicykel. Nogle små ting, som vil sikre, at han træner og er aktiv derhjemme. Men det har hjemmeplejen ikke timer til. I stedet vil hjemmehjælperen gå med Jens ud i køkkenet, når han skal have noget at drikke, og ikke hente det til ham.

Afslutning på forløbet

Der er sket god fremgang med Jens' funktionsniveau. Modsat for seks måneder siden kan han nu:

- selv rejse og sætte sig
- tage morgenmad og frokost
- selv gå på toilettet
- læse avis
- gå ud på terrassen
- arbejde ved computer

Han har desuden været på biblioteket og i butikker og har løst forskellige opgaver i hjemmet som at skifte pakninger i vandhane, luge og male. Jens er blevet bedre, men der vil fortsat være brug for træning og støtte i lang tid endnu.

Projektet har bidraget med viden om hans hjerneskade til både familien og omgivelserne, og det har suppleret træningen med fokus på hans nye tilværelse. Projektet har desuden bidraget til koordinering af behandlingen og har været en støtte til Lis, da træningen har været rettet mod Jens vanskeligheder derhjemme kombineret med familiens behov.

Projektmedarbejderen er kommet hos Jens to gange om ugen. Besøgene har indeholdt træning og samarbejde med Lise. Projektmedarbejderen har inddraget hende i træningen og har talt med hende om hendes observationer og de problemer, hun og Jens er stødt på.

Projektmedarbejderen har forsøgt at holde fast i kontakten til de øvrige tilbud til Jens. Det har været vanskeligt at koordinere et samarbejde på tværs af sektorer og faggrænser. Det er ikke normal procedure i kommunen eller hos taleinstituttet at holde kontakt til hinanden, og de har ikke sat tid af til at arbejde sammen.

Den kommunale ergoterapeut træner helt basale funktioner og kan tilbyde gymnastik og aktiviteter på lokalcentret, hvis målgruppe fortrinsvis er ældre borgere. Jens' vanskeligheder er så komplekse og tidskrævende, at det næsten er umuligt for hende at indhente viden og tid til at varetage hans behov for træning.

Fysioterapeuten er privatpraktiserende, og hendes tilbud er ligeledes rettet mod en blandet gruppe og er ikke specialiseret mod hjerneskadede. Som privatpraktiserende har hun heller ikke sat ressourcer af til at koordinere med andre fagpersoner.

Ud over den direkte træning hos Jens og samarbejdet omkring denne træning har projektet arbejdet sammen med Jens' sagsbehandler om planlægning af blandt andet tilbud, funktionsbeskrivelse til pensions sagen, ansøgning til hjerneskadecenter og beskrivelse af støttebehov efter projektet.

Jens' tilbud fra projektet slutter næsten samtidig med, at han begynder på hjerneskadecentret. Hos Jens gav "Hverdagen efter Genoptræning" forskellige vanskeligheder. Efter et forløb med intensiv tværfaglig træning på en specialiseret afdeling kom han hjem til et kommunalt tilbud, der var fragmenteret og uden overordnet koordinering.

Terapeuterne, der trænede ham, havde ikke mulighed for at tilbyde hverken tid eller specialiseret viden. Lises opgaver blev udvidet til at omfatte koordinering af aftaler. Hun måtte være kritisk over for de eksisterende tilbud og måtte opsøge og argumentere for nogle bedre. Hun kom til at stå meget alene med en masse opgaver, som kræver professionel viden og frem for alt et energimæssigt overskud.

Efterskrift

Jens og Lises historie viser, hvordan det kommunale tilbud har vanskeligt ved at imødekomme behovene hos en borger med en svær hjerneskade.

Jens har fortsat behov for tilbud, hvor speciel viden om hjerneskader er indeholdt, og hvor der er mulighed for tid og fleksibilitet. Der er brug for en tovholder, som har ansvaret for at koordinere på alle niveauer. Dette behov vil være tilstede i lang tid fremover.

Vi har i projektet mødt flere kommuner, hvor tilbudet ligner det til Jens. Generelt bliver hjerneskadede ikke defineret som en selvstændig gruppe. Det får tilbudt den samme træning som ældre borgere, der enten skal vedligeholde deres kræfter eller have pleje på grund af svigtende helbred.

Jens kom direkte fra en afdeling for genoptræning på sygehuset og havde et stort behov for pleje og fortsat træning. Det var derfor vigtigt, at de enkelte behandlingstilbud blev koordineret, og at der var kvalitet og intensitet i træningen. Men tilbudene blev netop ikke koordineret indbyrdes, og det fik betydning for kvaliteten af det samlede tilbud.