

Johns vanskelige situation

Af ergoterapeuterne Margit Davies og Trine Schow,.

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

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

John er 59 år og arbejder som håndværker. Han bor i en mindre provinsby og cykler ofte de 15 km til arbejde. Når han bliver 60, vil han på førtidspension og nyde sit otium sammen med sin kone Ellen. Hun er netop gået på efterløn efter et langt arbejdsliv som ufaglært. De bor i en treværelses lejlighed på første sal inde i byen og har en kolonihave. De har tre børn og fire børnebørn.

John og Ellen lever et aktivt socialt liv. De har mange venner og familie, og de rejser meget. De har begge kreative hobbyer og interesser, som de dyrker hjemme og i foreninger. Begge ser frem til en tilværelse med masser af fritid. De vil rundt i verden med deres nye campingvogn og tilbringe tid i deres kolonihave.

Få uger før John skal gå af, falder han om på jobbet og bliver indlagt. Han kan pludselig ikke stå på sine ben. Han har fået en hjerneblødning i højre side af hjernen.

Hjem fra sygehuset

Efter fire måneder bliver John udskrevet fra sygehuset, hvor han har fået intensiv tværfaglig træning. Han har opnået stor fremgang, men er ikke den samme som før. Han har ingen funktion i sin venstre arm og har spasticitet (meget stramme muskler) i både venstre arm og ben. Han kan kun gå korte ture og magter at gå op i lejligheden på første sal.

Praktisk kan John selv mange ting. Han kan selv gå i bad og klæde sig på, men han har meget vanskeligt ved at planlægge, hvad han gerne vil. Derfor foretager han sig ikke ret meget af sig selv – heller ikke noget han reelt godt kan og har lyst til. ”Det var hårdt at få John hjem. Han er slet ikke som før, han sidder bare der og gør ikke noget af sig selv,” fortæller Ellen.

På sygehuset havde Ellen ikke set dette problem, og hun bliver frustreret over Johns ændrede adfærd. Før var John meget aktiv. Nu sidder han bare. John oplever selv, at hans hukommelse er blevet dårlig, og at han er blevet mere rodet.

John overgår til tjenestemandspension, og efter sygehuset fortsætter han på det kommunale lokalcenter tre gange om ugen med fysioterapi og ergoterapi, indtil han begynder på amtets hjerneskadecenter.

Perioden på hjerneskadecentret

Cirka to måneder efter udskrivningen kommer John på et 19 uger langt kursus i genoptræning på amtets hjerneskadecenter. John genoptrænes intensivt fire dage om ugen af et tværfagligt team og opnår god fremgang.

Men da forløbet slutter, har John stadig store vanskeligheder. Han svært ved at danne sig overblik over handlinger og tid, og han bliver let afledt i det, han er i gang med. Han bliver hurtigt træt, specielt når han skal koncentrere sig meget. Desuden forstår John ikke helt, at han tænker anderledes end før, og at han derfor har svært ved nogle ting. Han har lettere problemer med at styre mundens muskler og har derfor svært ved at synke og sige bestemte ord. Han har også fortsat nedsat funktion og spasticitet i venstre arm og ben.

Terapeuterne på hjerneskadecentret taler med deres kommunale kolleger om den fortsatte træning og om hjælpemidler. John får bevilget en el-scooter, og der bliver etableret et samarbejde, så den fysioterapeutiske og ergoterapeutiske træning kan fortsætte. Træningen foregår på et ældrecenter, der ligger i tilknytning til et plejehjem og fortrinsvis henvender sig til ældre over 67 år.

Da kurset på hjerneskadecentret er ved at være slut, bliver der lagt en plan:

- John skal til ergoterapeutisk behandling på lokalcentret to gange om ugen de næste tre måneder, hvorefter det vurderes, om behandlingen skal fortsætte. Mundstimulering udføres af en ergoterapeut fra kommunen i samråd med ergoterapeuten fra hjerneskadecentret. Desuden skal John have ergoterapeutisk støtte, så han kan fungere i sin kolonihave. Ergoterapeuten vil fire gange tage med ham derud, så hun kan hjælpe ham med at finde de haveredskaber, han skal bruge, nu da han kun kan arbejde med den ene arm.
- John skal også fortsætte med fysioterapeutisk behandling på lokalcentret to gange om ugen de næste tre måneder, hvorefter det vurderes, om behandlingen skal fortsætte.
- John får at vide, at hjerneskadecentret netop har indledt et projekt om at fastholde indlærte færdigheder hos hjerneskadede. Her vil John kunne få støtte til at bevare det, han har lært, og til at fungere i sin kolonihave.
- Center for Specialundervisning (CSU) bevilger John undervisning hjemme ved hans egen computer. John besøger hjerneskadecentret til en opfølgningssamtale og fortæller, at det ikke går så godt. Han kommer ikke rigtigt i gang med nogle aktiviteter, og han har også ondt i armen. Han længes efter tiden på hjerneskadecentret. Tidligere har John sagt nej til i ”Hverdagen efter Genoptræning”, men han har nu ændret holdning, da han savner en dagligdag med et tilfredsstillende indhold. Han erkender samtidig, at han nok alligevel har brug for hjælp. Projektmedarbejderen kontakter Johns sagsbehandler i kommunen, som indvilger i, at John kan deltage. Men sagsbehandleren understreger, at han ikke selv kan komme til møder eller afsætte tid, da han vurderer, at kommunen har brugt nok ressourcer på John.

Forløb i projektet

Projektmedarbejderen besøger John derhjemme første gang, seks måneder efter at han stoppede med genoptræningen på hjerneskadecentret. Han er forholdsvis optimistisk omkring sin situation, men han er træt af, at han ikke får mere træning. ”Det går meget godt, men ikke med armen. Jeg ville gerne kunne lave nogle flere ting,” fortæller John.

- John har opgivet at komme i kolonihaven og har sat den til salg.

- Han kommer på lokalcentret en gang om ugen, men ergoterapeuten er stoppet, og der kommer ikke en anden i hendes sted. Der er ikke længere tilrettelagt aktiviteter for John, og han får heller ikke spændt sin arm ud, så han kommer og drikker kaffe.
- Han går til fysioterapi to gange om ugen i en privat klinik, hvor han den ene gang får spændt musklerne i sit ben ud. Den anden gang træner han selv. John synes, programmet er vanskeligt, men han træner dog lidt og snakker med de andre.
- Han har afsluttet taleinstituttets tilbud, men han bruger ikke sin computer længere og har allerede glemt, hvad han har lært.

Ellen synes, John har det værre, end han selv giver udtryk for. ”Han går dårligere, end da han var færdig med genoptræningen på hjerneskadecentret, og hans arm er mere spastisk,” siger hun. Det er hårdt for Ellen, at John går derhjemme hele tiden og ikke kommer ud af huset. Hun kunne også godt tænke sig, at han deltog i det huslige arbejde.

Metoden i projektet

Ved næste besøg interviewer projektmedarbejderen John for at afklare, hvad han selv oplever at have vanskeligt ved, og hvad han kunne tænke sig anderledes. Efter aftale med John er Ellen også tilstede.

John prioriterer:

- at han gerne vil cykle
- at han selv vil spænde sin arm ud
- at han vil bruge sin computer
- at han vil begynde på fritidsaktiviteter

Projektmedarbejderen bruger ønskerne til at fokusere på bestemte områder ud fra sin viden om Johns hjerneskade.

Transport og træning:

At cykle vil være godt for Johns funktionsniveau, men det kræver en trehjulet cykel, og den skal bevilges. John har allerede en el-scooter, som han kører langt på, og den frihed er vigtig for både ham og Ellen.

Udspænding, mobilisering og smertelindring:

John kan godt forstå en instruktion i, hvordan han skal spænde sin arm ud. Han kan eventuelt også få en bandage som hjælpemiddel. Men rent praktisk har han både svært ved selv at få spændt godt nok ud og ved overhovedet at få det gjort. Derfor skal John lære det i en naturlig situation i hverdagen, så det ikke bliver en opgave, men en daglig rutine.

Computer og læring:

Det er vigtigt, at John får meget simple opgaver på sin computer. Ellers kan han ikke løse dem uden støtte. Samtidig vil det være godt, at der er én til at hjælpe ham i gang, når han går i stå, eller glemmer det, han har lært.

Fritidsaktiviteter, livsindhold og funktionsniveau:

Socialt har det stor betydning, at Johns fritidsaktiviteter primært foregår uden for hjemmet, både af hensyn til John og Ellen. Det er afgørende, at en bestemt person har ansvaret for at planlægge en aktivitet og få John i gang. Det er også vigtigt, at Johns behov for støtte formidles videre, når personalet skiftes ud. Ellers vil han sandsynligvis igen gå ned i aktivitetsniveau, og det vil få konsekvenser i form af social isolation, mindre funktionsevne og dermed nedsat livskvalitet for både John og Ellen.

Indsats fra projektet

Projektmedarbejderen orienterer lokalcentret om, at John begynder i ”Hverdagefter Genoptræningen” og har brug for en cykel. Men så skal han aflevere el-scooteren, vurderer den sagsbehandlende ergoterapeut. Selv om John kun vil kunne cykle korte ture, og cyklen derfor vil være et supplement til scooteren, definerer loven begge køretøjer som hjælpemidler til transport – også selv om cyklen vil holde hans funktionsniveau vedlige.

John har ikke råd til selv at købe en cykel, og han vil være ked af at miste el-scooteren, så han ønsker ikke at gå videre med sagen.

Projektmedarbejderen laver gentagne øvelser til udspænding med John derhjemme. Ellen følger med, så hun også kan støtte ham. Træningen foregår så vidt muligt på tidspunkter, da det er naturligt for John at lave øvelserne og indarbejde en rutine. De samme øvelser gentages mange gange, før John er i stand til at udføre dem uden instruktion. Fysioterapeuterne i den private klinik har ikke været opmærksomme på Johns problemer med armen. De ved ikke, at han ikke længere får spændt musklerne ud på lokalcentret. De er heller ikke klar over, at han ikke går i gang med sit træningsprogram uden støtte, for når de står ved siden af og instruerer John i øvelserne, går det fint. Efter samtalen vil de være mere opmærksomme på at støtte ham.

Ved computeren øver John sig på opgaver, han tidligere har arbejdet med. Han arbejder med konkrete opgaver fra gang til gang, og han skriver – under vejledning – de få nødvendige funktioner ned. Ellen deltager nogle gange, så hun også kender funktionerne og kan støtte John, hvis han går i stå.

Kort henne i forløbet får John og Ellen tildelt en lejlighed et andet sted i byen. Projektmedarbejderen kontakter lokalcentret, som sender materiale til John om stedet. Projektmedarbejderen og John besøger centret, hvor en terapeut fortæller, at hun vil besøge John og Ellen, når de er flyttet. Desuden skal projektmedarbejderen og terapeuterne på centret holde et møde om projektet og om Johns funktionsniveau.

Lokalcentret tilbyder både ergo- og fysioterapeutisk træning og en del hobbyaktiviteter og vil kontakte Johns nuværende træningssted. Samtidig vil ergoterapeuten være kontaktperson og tovholder for John. Ergoterapeuten kan dog kun støtte John i udspænding og aktiviteter på centret, men ikke i hjemmet. Men terapeuterne på lokalcentret forstår Johns problematik, som de får den beskrevet af projektmedarbejderen.

Projektmedarbejderen og John afprøver opgaver, som John tidligere har løst i hjemmet. Han kan godt lave kaffe, dække bord og vaske op. Han vil gerne hjælpe Ellen, men er ikke motiveret for andre huslige opgaver. Aftalen bliver, at John løser disse tre opgaver på bestemte tider af dagen.

Konklusion på forløbet

Under projektet har John prøvet forskellige aktiviteter i hjemmet, men han har svært ved at fastholde de indlærte færdigheder – selv når de bliver afprøvet og gentaget i hans eget miljø.

- Det har haft en positiv effekt, at John har fået lagt øvelserne med armen ind i en naturlig daglig rytme. Samtidig mindsker det hans vanskeligheder med at tage initiativ og planlægge. Han kan selv spænde sin hånd og arm ud, men han gør det kun få gange om ugen. Det er usikkert, om John fortsætter over tid, så han har forsat brug for støtte til udspænding.
- Han har behov for støtte til at træne sin gang og mobilitet i skulderen, da træningen både vil mindske hans smerter og holde hans gangfunktion ved lige.
- Han bruger sin computer, men er ikke i stand til selv at opbygge nye opgaver, og det er endnu uvist, om han kan fortsætte over længere tid uden støtte.
- Han udfører få opgaver i hjemmet og mest på opfordring af Ellen.
- Han kommer på lokalcentret fire dage om ugen til hobbyaktiviteter og til træning. John fungerer godt i et fast miljø med planlagte aktiviteter og en simpel instruktion til opgaverne. Han har det fint med mange typer af aktiviteter, så længe de foregår i et socialt forum.

John vil sandsynligvis aldrig selv komme til at planlægge og fastholde aktiviteter – i hvert fald ikke i særlig høj grad. Han er afhængig af professionel støtte for at kunne opretholde sin funktionsevne. Derfor smuldrede hans aktivitetsniveau, da den kommunale ergoterapeut stoppede, og der ikke blev fulgt op på hans situation. Det samme gjorde hans opnåede funktionsniveau og livskvaliteten for både ham og Ellen.

Hverken John eller Ellen kan sætte præcise ord på, hvad de har brug for, og hvad der skal til for at ændre deres situation, og når personalet forsvinder, ser og hører ingen Johns behov. Han har ikke selv den fornødne indsigt og efterlyser ikke noget af sig selv.

Samlet konklusion

Kort tid efter, at John har afsluttet kurset på hjerneskadecenteret, ændres det planlagte kommunale tilbud og forvandler sig til næsten ingenting. Derefter består Johns eneste kontakt til professionelle af træningen hos fysioterapeuten to gange om ugen i en klinik, der primært har fokus på hans gang.

På lokalcentret har personalet nok at se til, og ingen med specifik viden om hjerneskader har kontakt med John. For personalet ser det ud som om, at John har det fint, når han kommer til kaffe en gang om ugen.

Det havde været værdifuldt, hvis Johns behov for støtte til træning og aktiviteter var blevet formidlet videre, da ergoterapeuten stoppede. Det ville være også værdifuldt med et samarbejde mellem terapeuterne på lokalcentret og den private fysioterapeut, så indsatsen for John var blevet koordineret.

Det er en opgave for professionelle, for ingen kan forvente, at den hjerneskadede selv magter at udføre den.

Men der mangler en tovholder. En person med ansvar for at koordinere og planlægge Johns samlede tilbud ud fra hans specielle behov. Det kræver viden om hjerneskader både at se og afklare hans behov og at planlægge og koordinere tilbudene.

I Johns tilfælde ses det tydeligt, at hans vanskeligheder med at tænke (kognitive problemer) er den største barriere i forhold til at fastholde gamle og efterlyse nye og andre tilbud. I omgivelserne opleves andre barrierer. Ellen har hverken nok praktisk erfaring i, hvordan hun kan støtte sin mand i hjemmet, eller teoretisk viden om, hvordan hun tilpasser opgaver til ham. Hun har ligesom John behov for en løbende indsats for at kunne støtte ham.

Kommunen tilbyder i første omgang hovedsageligt hjælpemidler til transport og kolonihave samt fysisk træning af specifikke afgrænsede vanskeligheder med mund og ben. Tilbudene og dermed kommunens fokus ligger på de følger, der set ud fra Johns samlede situation udgør de mindste problemer. Johns vanskeligheder med at overskue sin egen situation og tage initiativer imødegås faktisk ikke. Blandt andet fordi støtten ikke justeres løbende, når der sker ændringer hos John og i omgivelserne.

Der er behov for en funktion som ”Hverdagen efter Genoptræning”, hvor Johns særlige behov for støtte løbende bliver afklaret, beskrevet og formidlet. Denne opgave kræver viden, tid, ressourcer og mulighed for at komme i hjemmet, hvor det er muligt at skabe et samlet billede af Johns situation og inddrage Ellens oplevelser, ressourcer og behov.

Projektmedarbejderens opgaver kan beskrives som:

- interview af John ud fra viden om følger af hans hjerneskade
- planlægning, evaluering og instruktion af aktiviteter og træning ud fra viden om hjerneskader
- interview og instruktion af Ellen i hele forløbet (øge motivation, reducere barrierer)
- supplerung af viden til de terapeuter, John har kontakt med, for at udvide deres fokus fra de specifikke fysiske vanskeligheder til de tankemæssige følger.

Med en relativ lille timeindsats følger projektet dermed den linje, der har givet bonus i de intensive træningsforløb på sygehus og hjerneskadecenter.

Som Johns situation så ud, da han sluttede i projektet, ville en opfølgende kontakt til ham og terapeuterne med intervaller på en til tre måneder formentlig kunne sikre en overordnet koordinering af hans træning samt træningens specifikke indhold.

Efterskrift

Vi har i løbet af projektet set flere eksempler som Johns. Ofte afhænger forløbet for den enkelte hjerneskadede af én person. Det bliver meget følsomt, hvis denne person stopper, får andet arbejde eller bliver syg. Desuden er der stor forskel på, hvor meget viden disse enkeltpersoner har om hjerneskader, og hvor megen tid og ressourcer de kan sætte af til hver enkelt borger.

Ligesom i Johns kommune, hvor tilbudene på lokalcentrene varierer fra det ene område til det andet, er der stor forskel på tilbud og personale kommunerne imellem. Generelt skal hjerneskadede borgere passe ind i eksisterende tilbud, der er rettet mod den almene gruppe af ældre borgere og borgere med fysisk eller psykisk nedsat funktion. ”Hverdagen efter Genoptræning” definerer i stedet behovet hos den enkelte hjerneskadede, og projektmedarbejderen tilrettelægger tilbud ud fra sin viden om hjerneskader.

I løbet af seks måneder har projektmedarbejderen besøgt John 14 gange (inklusive besøg på lokalcentret) á 1,5 time, i alt 21 timer. Tidligere har John været 105 dage på hospitalet, 76 dage på hjerneskadecenter og 102 dage på lokalcenter med ergoterapi. Han har desuden været til fysioterapeut tre-fire timer om ugen i et år, i alt cirka 360 timer, og har fået trænet sin tale og sin brug af computer. Samlet set har projektet brugt forholdsvis få timer i forhold til det tilbud,

John allerede har modtaget for at opnå et vist funktionsniveau, men hvor effekten var på vej ned ad bakke.