

Notat: 'Rehabilitering på borgernes præmisser'

Empiriske beskrivelser til brug for innovativ udvikling af rehabilitering på borgernes præmisser

Forfattere:
Marie Brandhøj Wiuff
Laura Emdal Navne
Else Olesen

Dansk Sundhedsinstitut

Dansk Sundhedsinstitut er en selvejende institution oprettet af staten, Danske Regioner og KL.

Instituttets formål er at tilvejebringe et forbedret grundlag for løsningen af de opgaver, der påhviler det danske sundhedsvæsen. Til opfyldelse af formålet skal instituttet gennemføre forskning og analyser om sundhedsvæsenets kvalitet, økonomi, organisering og udvikling, indsamle, bearbejde og formidle viden herom samt rådgive og yde praktisk bistand til sundhedsvæsenet.

Copyright © Dansk Sundhedsinstitut 2010

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater er tilladt mod tydelig kildeangivelse. Alle illustrationer er gengivet efter aftale med ophavsretsindehaver. Skrifter der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation bedes tilsendt:

Dansk Sundhedsinstitut

Postboks 2595
Dampfærgevej 27-29
2100 København Ø
Telefon 35 29 84 00
Telefax 35 29 84 99

Hjemmeside: www.dsi.dk
E-mail: dsi@dsi.dk

DSI projekt nr. 2781

Forord

Den antropologiske undersøgelse, der ligger til grund for dette notat, er led i et større innovationsprojekt med titlen: 'Rehabilitering på borgernes præmisser'. Det samlede projekt er finansieret af Erhvervs- og Byggestyrelsens 'Program for Brugerdreven Innovation' (EBST), mens den antropologiske undersøgelse er delvist finansieret af EBST, Det Kommunale Momsfond og Dansk Sundhedsinstitut.

Projektet gennemføres i samarbejde mellem University College Lillebælt, Fredericia Kommune, Vejle fjord Neurocenter, Hammel Neurocenter Fysioterapi- og smerteklinikken i Odense, Vejle Erhvervsudvikling, Trekantens Innovationsforum, Fredericia Idrætsdaghøjskole, Dansk Sundhedsinstitut og udvalgte produktionsvirksomheder.

Tre medarbejdere fra Dansk Sundhedsinstitut har i foråret 2010 gennemført den antropologiske undersøgelse af borgernes behov i rehabilitering. Sociolog Marie Brandhøj Wiuff har indsamlet data fra Vejle fjord Neurocenter, antropolog Else Olesen har indsamlet data fra Fredericia Kommunes Hverdagsrehabilitering, antropolog Laura Emdal Navne og Else Olesen har begge indsamlet data fra Odense Fysioterapi- og smerteklinik.

Morten Hoff og Anna-Maj Stride Geyti fra UCL har ydet faglig sparring til undersøgelsens design og i forhold til udarbejdelse af observations- og interviewguides.

Vi vil gerne takke de borgere, der har stillet deres hverdag og tid til rådighed og vist stor gæstfrihed og hjælpsomhed. Også en tak til de fagpersoner, som har stillet op til interview og har været behjælpelig med at finde borgere til undersøgelsen. En tak skal også lyde til projekt- og styregruppen bag projekt 'Rehabilitering på borgernes præmisser', som har stillet deres viden og ekspertise til rådighed og har ydet faglig sparring og opbakning.

Indholdsfortegnelse

Forord	2
1 Introduktion	4
1.1 Undersøgelsens spørgsmål og svar	4
1.2 Læseguide.....	4
1.3 De tre rehabiliteringssteder	5
2 Metode	7
2.1 Metodereflektioner	8
2.2 Hvad er udsigelseskraften?.....	8
2.3 Databehandling og analyse	8
3 Borgerprofiler	10
4 Temaer	13
4.1 Inddragelse	13
4.2 Overdragelse	22
4.3 Erkendelse og accept.....	28
4.4 Energiforvaltning	31
4.5 Huske og strukturere hverdagen.....	34
4.6 Sociale sammenhænge	39
4.7 Pårørende.....	43
4.8 Praktiske udfordringer	49
4.9 Hjælpe midler	55
4.10 Hjemmets indretning	61
4.11 Træning	63
5 Afslutning	69
6 Litteraturliste	69

1 Introduktion

Dette notat bidrager med empiriske beskrivelser af rehabiliteringskrævende borgeres hverdag, deres behov og daglige udfordringer.

De empiriske beskrivelser skildrer borgerperspektiver på egne behov og ønsker i rehabilitering og danner afsæt for selve innovationsprocessen i projekt 'Rehabilitering på borgernes præmisser'. Virksomheder, udbydere af serviceydelser og private aktører skal på baggrund af disse empiriske beskrivelser generere ideer og udvikle nye produkter og indsatser indenfor rehabilitering. Notatet henvender sig primært til denne målgruppe.

Den antropologiske undersøgelse fremstår her i en meget deskriptiv formidlingsform, med gengivelse af citater og umiddelbare observationer og noter fra felten. Vi har bevidst afholdt os fra at lægge større analytiske og teoretiske perspektiver ned over de ord og de empiriske beskrivelser, da notatets målgruppe har interesse i praksis.

I 2011 udgiver vi en videnskabelig artikel med fokus på den nye viden om rehabilitering og brugerinddragelse i rehabilitering, som den empiriske undersøgelse også frembringer.

1.1 Undersøgelsens spørgsmål og svar

Den antropologiske undersøgelse har stillet spørgsmålene:

- Hvilke behov og ønsker har borgerne i forhold til den rehabilitering, de er i gang med?
- Hvilke behov og ønsker har borgerne i forhold til at blive inddraget i planlægningen og gennemførelsen af deres egen rehabilitering?

Rehabilitering handler om, at borgeren opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv, og baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger (1). For at få svar på undersøgelsens spørgsmål, er vi

derfor gået tæt på borgernes hverdag og de udfordringer, de oplever i konkrete livssituationer i forhold til at fungere selvstændigt.

De udfordringer og behov i rehabilitering, som træder frem som væsentlige i den antropologiske undersøgelse, er samlet i en række temaer, der peger på henholdsvis processuelle, relationelle eller praktiske problemstillinger.

De praktiske problemstillinger henvender sig primært til virksomheder, der skal udvikle nye teknologier, mens de processuelle og relationelle mere henvender sig til udbydere af serviceydelser og private aktører, der skal udvikle nye indsatser på rehabiliteringsområdet.

1.2 Læseguide

Først præsenteres de tre rehabiliteringssteder, hvis patienter og fagprofessionelle har været informanter i den antropologiske undersøgelse.

I afsnit 3 præsenteres de anvendte metoder til dataindsamling og i afsnit 4 de mennesker, der har deltaget i undersøgelsen.

Herefter følger afsnit 5, hvor borgernes udfordringer og behov præsenteres i 12 temaer. Afsnit 5.1 "Inddragelse" og 5.2 "Overdragelse" handler om udfordringer forbundet med processer i et rehabiliteringsforløb. Her beskrives såvel patienters, pårørendes og fagfolks behov for og ønsker om inddragelse i rehabiliteringsforløb og sammenhæng i rehabiliteringsindsatsen på tværs af sektorer og behandlingssteder.

Afsnit 5.3: "Erkendelse og accept" handler om, at en del borgere skal forholde sig til, at de aldrig kommer helt tilbage til livet før og har behov for at skabe mening i en forandret tilværelse. En stor del af forandringen handler om, at man ikke kan lige så meget, som man kunne før, og derfor har behov for at skru ned for aktiviteter,

planlægge dem nøje og forvalte sin energi med omhu. Det handler afsnit 5.4 "Energiforvaltning" og 5.5 "Planlægge og strukturere hverdagen" om.

Når mennesker er tvunget til at skru ned for aktivitetsniveauet og omlægge deres liv radikalt, påvirker det uundgåeligt deres sociale liv. I afsnit 5.6 "Sociale sammenhænge" og 5.7 "Pårørende" er fokus på social isolation, om de pårørendes rolle i rehabilitering og ikke mindst om behovet for omgivelsernes støtte.

På vejen tilbage til et selvstændigt liv oplever mange borgere det som afgørende, at de får den nødvendige praktiske støtte og hjælp. Det handler afsnit 5.8-5.10 om. Her fokuserer vi på de "Praktiske udfordringer i hverdagen" (5.8), hvilke "Hjælpemidler" (5.9) de har, og hvilke de mangler, og endelig hvordan man kan støtte borgeren i at klare sig i eget hjem ved hjælp af justeringer ift. "Hjemmets indretning" (5.10). Sidste afsnit "Træning" (5.11) handler om borgernes behov for træning som en vej til bedring.

1.3 De tre rehabiliteringssteder

Vi har fulgt 12 borgere i rehabilitering med forskellige diagnoser og forskellige livssituationer. De 12 borgere har vi mødt på tre forskellige rehabiliteringssteder henholdsvis Vejle fjord Neurocenter, Odense Fysioterapi- og smerteklinik og i Hverdagsrehabilitering, Fredericia Kommune.

Her følger en kort præsentation af de tre rehabiliteringssteder:

Fysioterapi- og smerteklinikken, Odense

Klinikken er en del af Center for Muskuloskeletal fysioterapi, som er et arbejdsfællesskab i Odense mellem fire selvstændige fysioterapeuter, som alle deltog i projektets vidensafklaringsfase. Fysioterapi- og smerteklinikken beskæftiger kun én af de fire fysioterapeuter.

Fysioterapeuten arbejder 2 dage om ugen på klinikken og ser i det tidsrum samlet set 10-20 patienter.

Patienterne betaler enten selv eller får tilskud til behandling gennem en sundhedsforsikring. En tredje mulighed er, at de har fået en henvisning fra en anden fysioterapeut eller speciallæge. Typisk er klinikkens patienter 40-50 år. 75 % er kvinder. De kommer til klinikken med smerter i bevægeapparatet, særligt kroniske smerter. Typisk har disse patienter været ved mange andre fagpersoner tidligere. Ofte er patienterne erhvervsaktive, ressourcestærke og med høje ambitioner om hurtigt at vende tilbage til deres normale liv. Klinikens fysioterapeuter ser deres arbejde som en brik i et større rehabiliteringspuslespil. De er ofte kun med i en afgrænset del af patientens lange forløb og skal selv opsøge et evt. samarbejde med andre faggrupper via telefon eller statusrapporter, der udveksles. Fysioterapeuterne anser patienterne som eksperter i eget liv og deres egen rolle som facilitatorer i forløbet. Sådan arbejder de med brugerinddragelse.

Vejle fjord Neurocenter

Centret modtager neurologisk hjerneskadede patienter over 18 år. De fleste af patienterne er omkring 50 år. Hovedparten får betalt deres ophold af det offentlige og får max otte ugers ophold. På årsbasis har centret ca. 125 neurologiske patienter.

Centret beskæftiger i udgangspunktet syv fysioterapeuter, seks ergoterapeuter, fire psykologer, seks sygeplejersker og en læge. Der er også en talepædagog og en diætist, som er ansat på konsulentbasis.

Kriterierne for at få bevilliget et ophold på Vejle fjord er bl.a., at patienten ud fra en faglig vurdering forventes at opnå bedring under opholdet, og de skal være selvhjulpne, dvs. at de selv skal kunne komme rundt, tage tøj på og gå på toilettet. De skal desuden være motiverede for at deltage i rehabiliteringen.

Patienterne bor på stedet, og møder således andre hjerneskadede. Forløbet består af undervisning, samtale og træning ved et fast team bestående af en psykolog, en fysioterapeut og en ergoterapeut. I starten af forløbet har hver faggruppe en indledende samtale med

patienten, hvor der med afsæt i patientens egne ønsker opstilles mål for de otte ugers ophold. Der afholdes ligeledes en midtvejssamtale, hvor patientens mål evalueres og justeres, og opholdet afrundes med en afslutningssamtale. Pårørende er med patientens samtykke velkomne til at deltage i alle disse samtaler.

Hverdagsrehabilitering, Fredericia Kommune

Hverdagsrehabilitering er en gruppe i hjemmeplejen, der arbejder aktivt med rehabilitering af borgere i eget hjem.

Målgruppen for Hverdagsrehabilitering er alle borgere uanset alder med rehabiliteringspotentiale, der tidligere blev visiteret til den almindelige hjemmepleje. 90 % af borgerne er over 65 år, og resten er mellem 40-65 år. På årsbasis har Hverdagsrehabilitering ca. 150 borgere igennem hjemmetræningsforløb.

Hverdagsrehabiliteringsgruppen består af en leder, en fysioterapeut, to ergoterapeuter, en hjemmesygeplejerske, en planlægger og tolv hjemmetrænere, som er uddannede social- og sundhedshjælpere eller social- og sundhedsassistenter.

Rehabiliteringen eller genoptræningen planlægges og udføres i samarbejde mellem borger og hjemmetræner, og der er fokus på borgerens hverdagsaktiviteter. Borgerne indgår i et rehabiliteringsforløb for igen at kunne klare sig selv i eget hjem. Dette med henblik på at øge borgerens livskvalitet og forsinke entreen ind i hjemmeplejen eller omfanget af hjælp fra hjemmeplejen.

Når en borger bliver visiteret til hverdagsrehabiliteringen fx efter et hospitalsophold, prioriteres det, at der hurtigt etableres kontakt til borgeren. En terapeut kommer ud til borgeren, og sammen finder de mål, som borgeren gerne vil arbejde mod, som fx at kunne gå i bad eller smøre sin egen mad. Der udarbejdes en plan for rehabiliteringsforløbet, som hjemmetrænere og borgeren arbejder efter. Planen revurderes løbende, fx kan nye mål komme til. Ofte er ægtefællen involveret i målbeskrivelsen, så ægtefællen også kan bidrage med sine tanker om, hvad der skal til, for at parret kan få et godt liv igen. I forhold til traditionel hjemmepleje bruges der mere tid i starten af forløbet, da det tager længere tid, når borgeren selv skal

træne i at udføre aktiviteterne, end hvis en hjemmehjælper gør tingene for borgeren.

2 Metode

Den antropologiske undersøgelse er udelukkende baseret på kvalitative metoder. Vi har benyttet os af kvalitative, semistrukturerede interviews (2), deltagerobservationer (3) samt foto- og dagbogs dokumentation (4). At følge borgerne i deres hverdag giver et mere dybdegående og nuanceret indblik i borgernes ønsker og behov – også dem som borgerne måske har vanskeligt ved selv at sætte ord på.

Mellem marts og juni måned 2010 fulgte tre medarbejdere fra Dansk Sundhedsinstitut 12 borgere i rehabilitering. Borgerne – i tal – fordeler sig på rehabiliteringssted, køn og alder som det fremgår af Tabel 3.1:

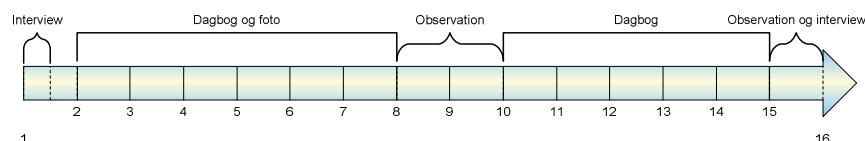
Tabel 2.1 Borgere i den antropologiske undersøgelse

	12 borgere (10 kvinder)	Alder (29-89)
Fysioterapi- og smerteklinik, Odense	5 kvinder	29, 38, 38, 43, 49
Hverdagsrehabilitering, Fredericia Kommune	3 kvinder	57, 81, 89
Vejlefjord Neurocenter	2 kvinder 2 mænd	56, 57, 63, 68

I afsnit 4 præsenterer vi de deltagende borgere nærmere.

Vi har bestræbt os på at indhente datamateriale over et forløb på ca. to uger (se figur 3.1):

Figur 2.1. Forløb for dataindsamlingen



Vi har gennemført et indledende og et afsluttende interview, enten i eget hjem eller på rehabiliteringsstedet, og derimellem vi har besøgt borgerne og fulgt deres hverdag og træning i ca. to dage. I perioderne

mellem interviews og observationer, har vi bedt borgerne skrive dagbog og tage billeder, og enkelte har vi haft mail-, telefon- eller sms-kontakt med undervejs.

De fleste borgere har vi haft mulighed for at følge gennem alle faser af modellen ovenfor, men to borgere har kun deltaget i ét interview og en observation under behandling. Den ene var netop afsluttet i Hverdagsrehabilitering, og derfor var der ikke længere noget at observere, mens den anden havde det for dårligt til at kunne overskue at deltage og måtte sige fra undervejs.

Anonymisering og samtykke

Alle borgere har underskrevet en skriftlig samtykkeerklæring, der sikrer deres rettigheder og frivillighed i projektet. De har også angivet, i hvilket omfang vi må benytte deres historie i formidlingsøjemed. Vi har givet borgerne et nyt navn for at sikre dem anonymitet. Det er forskelligt fra borger til borger, hvorvidt de har ønsket at være anonyme eller ej. Alligevel har vi valgt at anonymisere alle borgere – af formidlingshensyn. Nogle borgere optræder med ansigt på billeder, og vi skal understrege, at det sker med borgerens skriftlige samtykke.

I tabel 3.2 ses en oversigt over hvem og hvor mange fagpersoner, der har været involveret i undersøgelsen:

Tabel 2.2 Fagpersoner i den antropologiske undersøgelse

	Interview	Logbøger
Vejlefjord Neurocenter	To gruppeinterviews med henholdsvis to og fire fagpersoner (to ergoterapeuter, to fysioterapeuter, to psykologer)	Logbøger fra ergo- og fysioterapeut på alle fire borgere
Hverdags- rehabilitering, Fredericia Kommune	To gruppeinterviews med henholdsvis tre og to hjemmetrænere/terapeuter	Logbog fra hjemmetræner på tre borgere
Fysioterapi- og smerteklinik, Odense	Tre telefoninterviews med fysioterapeut, et telefoninterview med praktiserende læge og et interview med kranio-sakral terapeut	Logbog fra fysioterapeut på alle fem borgere

De fagprofessionelle førte logbøger over en uge. I logbøgerne noterede de, dels når de stødte på situationer, hvor borgerens behov ikke kunne opfyldes eller ikke kunne opfyldes tilfredsstillende, dels situationer hvor de har inddraget borgeren.

Alle interviews med fagpersoner tog bl.a. afsæt i de situationer, som er beskrevet i logbøgerne. Formålet var bl.a. at afprøve, om behandlerne anså patientforløbene som typiske eller helt specifikke for at få en lille ide om generaliserbarhed i relation til borgernes behov og udfordringer, jf. 2.2.

2.1 Metoderefleksioner

Vi har gjort os nogle overordnede tanker om, hvad det er for nogle borgere i rehabilitering, der har deltaget i den antropologiske undersøgelse. Tankerne er med i det omfang, vi vurderer, at de har indflydelse på resultaterne i notatet.

Alene det, at borgerne har sagt ja til at deltage i et forsknings- og udviklingsprojekt vidner om, at de – på trods af deres dårligdomme – har et vist overskud mentalt og socialt.

Vi har bedt dem om en hel del, som det fremgår af ovenstående. De er blevet interviewet, observeret hjemme og/eller under behandling, og vi har bedt dem om at skrive dagbog og tage billeder af deres hverdag. Vi har forsøgt at tage højde for den indbyggede skævhed ved at være lydhøre over for de borgere, der undervejs frabad sig nogle af aktiviteterne.

2.2 Hvad er udsigelseskraften?

Af gode grunde kommer vi med 12 patienter ikke rundt om alle diagnoser, aldersgrupper og kønsfordelinger i rehabiliteringsfeltet.

Det indblik, vi har fået i borgernes liv, har vi opnået ved at gå i dybden frem for i bredden. Formålet har været at skildre borgernes liv så hverdagsnært og konkret som muligt. I designet bag den antropologiske undersøgelse ligger et valg om at ville inspirere, illustrere og stikprøve, frem for at generalisere.

De 12 patientstemmer i dette notat udgør levende eksempler på mennesker i rehabilitering og deres hverdag, deres udfordringer og behov. Historierne er individuelle, og samtidig har de klare fællestræk, som minder os om, at nogle – både praktiske, helbredsmaessige og følelsesmaessige – forhold gælder på tværs af rehabiliteringsforløb.

Ved at bringe borgernes historier i spil i interviews og fokusgrupper med fagpersoner, har vi afprøvet, i hvilket omfang de individuelle historier er typiske for rehabiliteringsforløb. Behandlerne kunne ofte genkende borgernes problematikker fra deres bredere kendskab til patientgruppen. Kun på denne baggrund kan vi sige noget om udsigelseskraften af datamaterialet.

2.3 Databehandling og analyse

Under observationsstudierne af borgernes hverdagsliv tog projektmedarbejderne løbende feltnoter og billeder.

Interviewene med borgere og fagprofessionelle blev optaget på lydbånd og transskriberet af en student under vejledning af DSIs projektleder.

Det samlede datamateriale blev systematiseret, kodet og analyseret ved brug af det kvalitative databehandlingsprogram Nvivo. DSIs tre medarbejdere er alle certificerede i brug af Nvivo.

DSIs medarbejdere foretog valg af temaer efter gennemlæsning af hele materialet med fokus på borgernes behov og udfordringer i hverdagen i relation til rehabilitering og inddragelse heri.

3 Borgerprofiler

I det følgende præsenteres hver enkelt deltagende borger kort og deskriptivt.

Deltagernes profiler rummer oplysninger om, hvilket rehabiliteringssted borgeren er eller har været tilknyttet, hvilken diagnose eller problemstilling de er i rehabilitering for, deres alder, ægteskabelige status, arbejdssituation og evt. andet, der måtte være relevant baggrundsviden for at forstå, hvordan borgerne her er både sammenlignelige og forskellige fra hinanden.

Vejlefjord Neurocenter

Vera

Vera er 68 år. Hun er kunstner og har undervist i mange år. Hun har været gift med sin nuværende mand i ni år. Hun har tre voksne børn, manden har fire børn og tilsammen har de 15 børnebørn. For to år siden faldt Vera på en skiferie. Hun fik en blodansamling i hjernen og pådrog sig en hjerneskade. Hun er nu pensioneret. Vera har ofte hovedpine, kvalme og er svimmel. Hun er meget følsom over for lyd og lys og har sanseforvrængninger. Hun er meget træt og har brug for at hvile flere gange om dagen, men har samtidig svært ved at begrænse sine aktiviteter.

Søren

Søren er 56 år. Han er uddannet tømrer og har også arbejdet som graver. Han er gift og har to børn, hvoraf den ene stadig bor hjemme. I 2005 faldt han ned fra et stillads, mens han var på arbejde. Han slog hovedet, højre del af kroppen blev ødelagt, han brækkede bækkenpartiet og begge lunger punkterede. I 2007 kom han i fleksjob (22 timer om ugen) på sin gamle arbejdsplads. Søren går og cykler nu ubesværet, men har tidligere siddet i kørestol og gået med stok. Han er lidt stiv i kroppen og døjler med spændinger. Højre arm har tendens til at krampe op. Hans reaktionsevne er nedsat, og han har svært ved at koncentrere sig om mere end én ting ad gangen. Han har brug for et hvil hver eftermiddag.

Keld

Keld er 57 år. Han er gift og har to voksne børn. Sammen med sin kone har han haft en bagerbutik. Han er nu førtidspensioneret. I slutningen af 2007 fik Keld en blodprop og fem måneder efter fik han endnu én. Han er lammet i højre side og er lettere afatisk¹. Keld går med en beskinne og er næsten blevet fri af stokken. En indlæggelse på sygehuset under opholdet på Vejlefjord satte dog Keld noget tilbage fysisk. Keld taler meget langsomt, skal lede efter ordene og tager sjældent initiativet i en samtale.

Bente

Bente er 57 år. Hun er uddannet lærer og har været viceforstander på en voksenuddannelses-institution, men er nu førtidspensioneret. Hun er gift og har to udeboende børn. For 1½ år siden fik Bente en hjerneblødning. Hun er lammet i højre side og har let afasi. Hun sad tidligere i kørestol, men kan nu gå – omend langsomt – uden hjælpemidler. Hun har svært ved at læse og skrive, og hun taler ikke lige så hurtigt, som hun gjorde tidligere.

¹ Nedsat evne til at forstå og udtrykke sætninger.

Fysioterapi- og smerteklinik, Odense

Anita

Anita er 49 år. Hun er mor til to børn på otte og 13 år og er gift med en mand, der rejser meget. Anita har gennem 3 ½ år haft spredte og tiltagende ledsmerter. Hun har smerter i knæene, håndled, skuldre og på venstre side af brysthvirvelsøjlen. Hendes smerter forværres af fysisk og mental belastning, især når hun bærer på noget, går på trapper og udsættes for stress. Hun bliver hurtigt træt og har brug for hvile midt på dagen.

Tidligere har Anita været meget fysisk aktiv og trænet flere gange om ugen. Hun har selv valgt at opsøge og betale for forskellige specialister og undersøgelser for at få afklaret, hvad problemet er. MR scanninger og røntgenbilleder viser intet abnormt. En reumatolog har konstateret fibromyalgi og hypermobilitetssyndrom.

Anita har været i arbejdsprøvning to timer dagligt, men kunne ikke klare arbejdet. Hun er sygemeldt nu og afventer papirer fra sin sagsbehandler. Hun håber, at hun kan blive indstillet til pension.

Sanne

Sanne er 43 år og alenemor til to teenagedøtre. Hun er uddannet socialpædagog og har efter en bilulykke i 2008 fået konstateret piskesmæld. Hun bliver herefter sygemeldt og efter ca. 3 mdr. fyret fra sit daværende arbejde. Efter et afklaringsforløb ansættes Sanne i fleksjob 15 timer/ugen i en specialinstitution. I 2010 pådrager hun sig en arbejdsskade (falder i institutionen) og bliver sygemeldt med forværring af symptomer fra første ulykke. Undervejs i undersøgelsen starter Sanne på arbejdet igen med ca. seks timer/ugen i en overgangsperiode.

Sannes symptomer er: kraftig hovedpine, nakkesmerter, smerter i armen (efter bilulykke), hukommelses- og koncentrationsbesvær, lydfølsomhed og ekstrem træthed.

Lene

Lene er 38 år. Hun er mor til to børn på 4 og 7 år og gift. Lene er uddannet inden for økonomi og IT.

I forbindelse med Lenes 2. graviditet i 2006/7 tiltager Lenes smerter kraftigt.

I 2008 bliver Lene sygemeldt og må afvikle sin egen private virksomhed. I 2009 starter hun i tre måneders aktivering og er herefter i et revalideringsforløb i et fitnesscenter, hvor hun går fra 15 timer til 26 timer/ugen over en periode på lidt over et år.

I dag har Lene det markant bedre end under sygemeldingen for over to år siden, og hun oplever, at hendes liv er ved at vende tilbage til en eller anden form for "normal".

Lenes symptomer er: smerter i ryg, nakke og skuldre, samt hovedpine/migræne og træthed.

Jenny

Jenny er 29 år. Hun bor til leje i et hus. Jenny har haft rygsmerter siden 2006. I forbindelse med hendes arbejde som pædagog har hun haft flere rygskeer. Sidste episode fandt sted i 2008, hvor hun faldt ned fra en trampolin. Hendes smerter forhindrer hende i mange ting. De holder hende vågen, og hun føler træthed. Jenny vil gerne tilbage på arbejdsmarkedet, bare ikke som pædagog. Jenny er sygemeldt og afventer beslutning fra kommunes side om, hvorvidt hun kan få revalidering, som hun ønsker. Sygedagpengeperioden udløber i foråret 2010, så Jenny lever med en økonomisk usikkerhed. Igennem kommunen er Jenny derudover tilknyttet en fysioterapeut, som hun træner hos tre gange om ugen, og forløbet 'job igen'. Jenny mener, at hun har en diskoskade og slidgigt i sin ryg. Jenny har desuden en depression, som hun får behandling for hos en psykolog. Hun har de seneste måneder gået til træning hos en fysioterapeut.

Fysioterapeuten vurderer, at hun skal støttes i sin træning med fokus på kredsløbstræning og rygtræning. Jenny betaler selv for psykologen og fysioterapeuten.

Hanne

Hanne er 38 år. Hun er alenemor til en datter på fem år. Hun er teolog. I 2008 var Hanne involveret i en bilulykke og har siden været sygemeldt med diagnosen piskesmæld. Først i foråret 2010 udredes hun af en neuropsykolog, der konstaterer, at der er tale om en hjerneskade. Fra juni 2010 starter Hanne i behandling ved Center for hjerneskadede i Odense.

Hannes symptomer er: konstant hovedpine samt migræneanfald, nakke- og rygsmerter med udstråling til armene. Kognitive forstyrrelser i form af nedsat hukommelse, koncentrationsbesvær og nedsat stresstolerance.

Hverdagsrehabilitering, Fredericia Kommune

Inga

Inga er 81 år. Hun bor alene i en lejlighed. I december 2009 faldt hun og brækkede højre arm tæt på skulderen. Der lå sne, og hun var ude at gå med sin stavgangsklub (den dag gik de uden stave). Inga var indlagt i 12 dage. Inden faldet klarede Inga sig selv. Da hun kom hjem fra sygehuset, fik hun først besøg af den almindelige hjemmepleje, og overgik senere til Hverdagsrehabilitering. I begyndelsen af forløbet fik Inga hjælp til personlig pleje, men det trænede hun sig hurtigt op til at klare selv igen. Inga får besøg af en hjemmetræner, der træner hende op til selv at kunne gøre rent igen. Det kan hun faktisk allerede nu, men hun er meget træt og udmattet flere dage bagefter. Inga er meget aktiv og udover stavgangsklubben, er hun med i en foredragsforening og en kortklub.

Else

Else er 89 år og gift, de bor i et stort hus i tre plan. Hun faldt og slog sin hofte i deres indkørsel, da hun var på vej ind i bilen.

Else er så langt i sit rehabiliteringsforløb, at hun nu kun får besøg af hjemmetrænerne, når hun skal i bad (en gang om ugen), samt til træning i at gå ned ad deres trappe og ud på fortovet. I starten fik Else besøg hver dag for at få hjælp til personlig pleje. Ifølge Else og hendes mand er hun snart ude af forløbet, men de har ikke fået en dato for, hvornår besøgene stopper helt. Elses mand har overtaget en del af de praktiske opgaver i hjemmet, som Else tidligere tog sig af.

Birte

Birte er 57 år og bor sammen med sin mand. Hun har haft tre hjerneblødninger – to i sommeren 2009 og en i januar 2010. Derudover var Birte involveret i et trafikuheld i midten af 90'erne, derfor gik hun med rollator, havde en el-scooter og en handicapbil inden hjerneblødningerne. Birte har også diabetes. Før hjerneblødningerne havde Birte fuldtidsarbejde, nu er hun førtidspensionist. Blødningerne har givet Birte kognitive skader. Hjemmetræneren kommer og går ture med Birte to gange om ugen, fordi hun har svært ved at finde vej. Derudover går hun til talepædagog, fordi hun har svært ved at tale. Birte går også til dansk, for at træne sin hjerne ved fx at lave kryds og tværs, og hun går i en samtalegruppe. Hun har problemer med at klare hverdagen, og hjemmetræneren kommer og hjælper hende med personlig pleje om morgenen og med at huske medicinen. Ofte er det også hendes mand, der må minde hende om at tage sin medicin – hun kan glemme den fra det ene øjeblik til det andet.

4 Temaer

I det følgende præsenteres de temaer, som analysen af det empiriske materiale har frembragt.

4.1 Inddragelse

Dette afsnit søger overordnet at besvare undersøgelsens andet spørgsmål: Hvilke behov og ønsker har borgerne for at være og blive inddraget i deres egen rehabilitering. Vi ser nærmere på, hvordan henholdsvis fagpersoner og borgere på den ene side taler om og på den anden side praktiserer inddragelse.

I forhold til fagpersonerne har borgerne været forholdsvis fåmælte omkring dette emne. Mange af borgerne giver udtryk for, at de har følt sig tilstrækkelig inddraget i deres rehabilitering. Samtidig er der mange andre forhold i deres liv og rehabilitering, som ligger dem mere på sinde, og som de derfor hellere vil tale om. Det, borgerne trods alt har fremhævet om deres egen inddragelse i rehabiliteringen, og det som observationerne har vist herom, indgår i dette afsnit.

Den antropologiske undersøgelse viser, at inddragelse for henholdsvis borgere og fagpersoner i rehabilitering i praksis handler om:

- Borgernes behov for at blive hørt som individer med nogle individuelle kompetencer, omstændigheder og behov i rehabilitering. Kendskab og viden er nøgleord.
- Fagpersonernes forskellige inddragelsesredskaber.
- Behandlernes holdning til inddragelse som en balancegang mellem borgernes selvvurderede behov, fagligt vurderede behov og ikke mindst de rammer, der er til rådighed for at imødesee borgernes behov.

Borgernes oplevelse af at blive hørt

For borgere i rehabilitering er inddragelse det at blive set som individer med nogle individuelle kompetencer, omstændigheder og behov.



Inddragelse – set fra borgernes perspektiv – kan være, når en fagperson spørger ind til, hvem man er, hvad man er god til, og hvad man godt kan lide at lave – for derefter at skræddersy eller i det mindste tilpasse et rehabiliteringsforløb efter dette.

I praksis handler inddragelse i høj grad om menneskelig interaktion, lydhørhed og forståelse for andre menneskers situation (empati). Vi har forsøgt at indfange de mere brogede former for inddragelse gennem eksempler på interaktion, vi er stødt på undervejs i den antropologiske undersøgelse.

Det første eksempel er fra en behandlingssituation, hvor vi møder en meget engageret og ressourcestærk borger, der for det første er meget aktiv i sit eget forløb og selv tager meget initiativ i både patient-behandler relationen og i forhold til sin egen rehabilitering. Lene er smertepatient i Fysioterapi- og smerteklinikken, og hun fortæller forud for behandlingssessionen i et interview, hvordan hun selv ringer til fysioterapeuten, når hun har behov for at få justeret sin genoptræningsplan. Hun ringer, når hun enten støder mod en mur – dvs. får smerter ved nogle af øvelserne – eller når hun føler sig så godt i gang med træningen, at hun savner nye udfordringer.

I samtalen kommer fysioterapeuten og Lene hele vejen rundt om både den specifikke træning og hverdagslivet mere generelt:

Fys: *Hvordan ser det ud i forhold til dit arbejde? Hvor langt er du?*

Lene: *Jeg er på 25 timer om ugen.*

Fys: *Alle er glade? Arbejde, sagsbehandler og kommune?*

Lene: *Ja. Jeg skal bare vise, at jeg kan arbejde 30 timer/ugen inden november, for jeg er blevet tilbudt at arbejde fast fra august måned på det antal timer, jeg ønsker på samme arbejdsplads, hvor jeg er nu. Så er jeg også tilbage i min fagforening.*

Fys: *Og det har du det godt med?*

Lene: *Ja!*

Fys: *Hvad siger Kommunen*

Lene: *De synes, at det er fantastisk, at jeg kan komme ud af det her. Jeg ville være ked af at skulle fanges i et fleksjob – jeg vil gerne være selvstændig igen.*

Fys: *Er du glad for dit arbejde?*

Lene: *Ja*

Fys: *Bruger du dine kompetencer der?*

Lene: *Ja. Jeg bliver souschef for min gamle makker, som er chef i træningscenteret.*

Fys: *Er der andre ting? (Nu begynder de at tale om de fysiske symptomer som Lene er kommet her for i dag)*

Lene: *Jeg får ondt i højre side, når jeg kører bil. Lene viser hvor. Det trækker ikke lænd og nakke. Og min PC giver mig ondt i overkroppen. Hvis jeg selv skal tænke biomekanik, så... i bilen har jeg en kilepude, men det hjælper altså ikke.*

Fys: *Det vil jeg gerne se om lidt.*

Lene: *Jeg har nogle spørgsmål til træningsøvelserne.*

Lene fortæller, hvor langt hun er kommet med træningen, antallet af gentagelser af øvelser i forhold til planen, de mål hun satte sig sidste gang. "Jeg går til den", siger Lene

Fys: *"Super!"*

(Observation, Lene til behandling, Fysioterapi- og smerteklinik)

Eksemplet viser, at vi har at gøre med en aktiv og engageret borger, der kæmper for at få et selvstændigt liv til at fungere. Fysioterapeuten interesserer sig for hele Lenes forløb, for hendes arbejdsituation og

hendes økonomiske situation. Hun spørger bl.a. ind til Lenes oplevelse af at få brugt sine kompetencer i flexjob aftalen.

Fra arbejdssituationen går de videre til en fysisk undersøgelse, hvor de gennemgår de steder hun har smerter i forskellige stillinger og de gennemgår de øvelser, som Lene udtrykker, volder hende problemer.

De ser på hvor det gør ondt, når hun kører bil. Lene viser hvor på ryggen. Og Fysioterapeuten mærker efter og ser på musklerne, hvordan de opfører sig, når Lene læner sig til den ene og anden side og hun ser på hendes kropsholdning, hvilken stilling hendes krop har tendens til at læne til af sig selv osv.

Fys: *Hvad siger du til at arbejde med at mobilisere din ryg?*

Lene: *Ja, det vil jeg gerne*

Fysioterapeuten viser Lene hvad problemet er og hvad der skal til ved at gennemgå nogle kropsovelser med hende, hvor hun kan mærke direkte på kroppen, hvad der virker.

Fys: *Jeg sætter tape på dig (på ryggen, så hun bliver mindet om, ikke at glide tilbage i den dårlige stilling med ryggen, som forårsager smerterne), når du skal køre hjem. Husk mig lige på det.*

Da de har gennemgået en lang række øvelser og problematikker tegner fysioterapeuten øvelserne på papir i form af en række små tændstiksmænd i forskellige positioner. Ved siden af skriver hun stikord ned, som kan huske Lene på hvad hun skal gøre. Mens Fysioterapeuten tegner står Lene og ser på og kommer (på fys' opfordring) selv med stikord til, hvad der skal stå ved siden af øvelserne, så hun bedst kan huske det, når hun kommer hjem. [Det er et samarbejde, der foregår] Lene får tegningen med sig hjem.

(Observation, Lene til behandling, Fysioterapi- og smerteklinik)

Fysioterapeuten lægger op til, at det er Lene der udpeger de områder og problemer, de skal arbejde med og lægge en plan for.

Fysioterapeuten inddrager Lene i hendes egen genoptræning ved at sikre sig, at hun selv er med til at "designer" sine øvelser og til at formulere stikord, der hjælper hende med at huske, hvad hun skal, når hun står hjemme og skal lave øvelser.

Mange af de borgere vi møder i rehabiliteringsforløb har i fællesskab med fagpersoner fundet måder at lave genoptræning på, som ligger godt i tråd med deres interesser og/eller deres kompetencer.

Sanne har haft svære problemer med sit åndedræt og har derfor sammen med fysioterapeuten besluttet at træne åndedrættet op ved at synge en ½ time om dagen. Før Sanne fik børn for 15 år siden sang hun rigtig meget, og hun er glad for, at hun har fået en anledning til at tage det op igen. Det gør hende glad, og det hjælper meget på hendes vejrtrækning.
(Observation, Sanne, Fysioterapi- og smerteklinik)

Søren er tømrer og er langsomt ved at træne sine fysiske færdigheder op igen efter en alvorlig arbejdsulykke. På Vejle fjord Neurocenter får han mulighed for at "genoptræne" i tømrerværkstedet:



Tømrerværkstedet 10.30-11.30
Søren har en aftale om, at han skal reparere en gyngehest, så vi går over på et værksted, hvor han har fået lov at arbejde alene. (Observation, Søren, Vejle fjord Neurocenter)



Sørens eksempel viser, at hans genoptræning tager udgangspunkt i hans faglige kompetencer. Han er tømrer og nyder at arbejde med håndværk. Derfor er det en god træningsform for ham, at komme i værkstedet og reparere en gyngehest.

Der er som sagt en del borgere, der sidestiller deres behov for inddragelse med at blive hørt og set som menneske, og at det er deres hele person, der tages udgangspunkt i, når fagfolk tilrettelægger deres rehabiliteringsforløb. Fx deres genoptræning.

Vera er endnu et eksempel på netop det. Vera er et meget kreativt væsen, og hun savner at kunne væve og lave ler. Hun har fået en blodansamling i hjernen efter et fald og har siden haft rigtig svært ved at koncentrere sig og forvalte sin energi. Det, der plager hende mest, er, at hun aldrig får tid til at sætte sig ned og være kreativ, fordi dagligdagsting tager al hendes tid og energi. I ergoterapien på Vejle fjord har hun fået tid og rum til at være kreativ, til at male og arbejde med ler.



Vera fortæller at hun har fået ro her på Vejle fjord til at male, og det giver hende så meget glæde.
(Observation, Vera, Vejle fjord Neurocenter)



Vera arbejder på sine lerfigurer (tv), og sådan ser de ud, når de er færdige (th). Hjemme har Vera en væv (nederst), som hun længe har ønsket at komme i gang med at bruge igen. Men efter opholdet på Vejlefjord står den stadig uberørt.

I ergoterapien på Vejlefjord imødekommer de Veras behov for at bruge sine kreative evner, idet de inddrager hendes kreativitet som et led i hendes genoptræning.

Der er ofte en sammenhæng mellem på den ene side, hvor god borgeren er til selv at tage initiativ og til at eksplicitere sine behov, og på den anden side i hvor høj grad borgeren bliver inddraget og lyttet til i eget forløb i praksis.

Inga er ikke en person, der selv råber højt og gør opmærksom på sig selv og hvad hun ønsker. Hun venter på, at de sundhedsfaglige spørger hende. Fx var hun ikke i bad, da hun var indlagt i 12 dage, der var jo ingen der spurgte, om hun havde brug for hjælp, så hun klarede sig med den etagevask, hun selv

kunne klare. Jeg får det samme indtryk ift. hjemmeplejen, Inga spørger ikke selv om noget.

(Observation, Inga, Hverdagsrehabilitering)

I relationen til særligt sagsbehandlere eller visitatorer føler flere borgere sig ikke set og hørt som individer. Borgere føler sig i stedet mødt med standardløsninger, regler og love, hvor de snarere har behov for individuelle og fleksible løsninger. Borgerne vil egentlig gerne spille med åbne kort og være ærlige, men ofte ser de sig nødsaget til at lægge en strategi, når de skal til møde med sagsbehandleren, så de får 'spillet deres kort' bedst muligt.

"Hvis den samme sagsbehandler har flere grupper, alkoholikere, psykisk syge, og kontanthjælpsmodtagere, som skal behandles på en måde, er der en tendens til, at der er nogle regler og nogle procedurer, der bare skal overholdes. Det tager tid at vinde en sagsbehandlers tillid. "Jeg ved godt, hvad det her går ud på. Jeg er ikke ude på at snyde dig. Jeg vil sådan set gerne arbejde – så hurtigt som muligt". Det er som om, (...) der er en eller anden standardløsning, der bliver trukket ned. Så skal du til statusmøde, og så forbereder vi os meget på det – hvad kan han nu finde på at spørge om, og hvad skal jeg sige? (...) De der regler der nu gælder for at blive sendt ud i arbejdsprøvning. Man sidder næsten og forbereder sig til et eller andet kortspil, hvor man skal spille sine kort rigtigt i stedet for at spille dem åbent og tale om, hvis jeg nu gør sådan, så gør vi sådan. Der er ikke en åben dialog om det. Hvis man siger, at det her kan jeg godt gøre derhjemme, nå men så er du jo bare almindeligt sygemeldt, og så kommer du over i den her kasse..."



Nogen gange oplever borgerne, at kommunen ikke kan se borgernes behov for bare regler.

"Og to-tre uger efter kom der en [visitator fra kommunen], der sad og så meget medlidende ud, og jeg kunne godt mærke, at hun havde ikke til sinds, at det skulle vi have [hjælp til rengøring] – og ganske rigtigt. Og hun sagde,

at min mand kunne jo godt stå der med sine krykker [bypass-opreret] og pudse spejlet i badeværelset. Jeg kunne næsten have kværket hende, det var altså ikke pænt af kommunen. Sådan som jeg havde det, og min mand kunne ingenting.”

(Interview Vera, Vejle fjord Neurocenter)

Keld og hans hustru har søgt kommunen om at få en el-scooter til Keld. Han har i forvejen en trehjulet cykel, men han kan ikke klare bakkerne. De har også skullet kæmpe for at få cyklen, og da visitatoren kommer på besøg, udspiller der sig et deja vu.

Medarbejdere fra kommunen siger, at hun skal træffe en afgørelse på baggrund af det nuværende service-niveau, og de kan gå gennem det sociale nævn. Hun vil sådan set gerne give dem scooteren, men hun er nødt til at holde sig til lovgivningen. Hustruen fortæller om det bøv, de havde med at få den trehjulede cykel, og da havde de endda en masse på lager.

Medarbejderen understreger, at lov er lov, og det vil også tage længere tid at køre sagen gennem det sociale nævn. Hustruen siger, at hun føler, man ikke må være ærlig, hvis man gerne vil have noget hjælp fra kommunen. Til det svarer medarbejderen, at det er et must, at de er ærlige, og lovgivningen er som den er.

(Observation, Bents hjem, Vejle fjord Neurocenter)

De ovenstående eksempler fra mødet med kommunale medarbejdere viser, at borgerne ikke har følt sig inddraget og set som individer. Som konsekvens heraf har de oplevet, at deres behov ikke blev imødekommet.

Fagpersonernes forskellige inddragelsesredskaber

Fagpersonerne taler om inddragelse som en form for tilpasning til den enkeltes behov.

Svaret kan være at opstille fælles mål sammen med patienten. Og det lader til at være praksis, at fagpersonerne/trænerne gør netop det.



På Vejle fjord er brugerinddragelse tænkt ind i løbende statusmøder med borgeren og også gerne pårørende. Der er henholdsvis en opstartssamtale, en midtsvejssamtale og en afslutningssamtale. Ved opstartssamtalen indkredses og prioriteres borgerens mål. Ved midtsvejsevalueringen taler man om, hvor langt borgeren er nået med de enkelte mål, og om der evt. er behov for at justere i målene for resten af opholdet. Ved afslutningssamtalen evalueres hele opholdet sammen med borgeren.

Her kommer et eksempel på, hvordan ergoterapeuter på Vejle fjord Neurocenter arbejder med inddragelse bl.a. via mål og helt konkrete metoder:

”Ergoterapeut (ET): Ja de fleste har nogle konkrete mål, de kommer med. Nogle er så lidt urealistiske mål, men altså de har gerne nogle mål, som de gerne vil arbejde med. Og så går vi selvfølgelig ud fra deres ønsker primært. I: Hvad med COPM²? Det gør I ikke fra starten af?

ET: Jo, men vi har sådan et interviewredskab, vi bruger, men det kommer meget an på, hvem patienten er, og det er tit, at vi først laver COPM-interviewet anden gang, man ser dem, så man lige får en fornemmelse af, om de overhovedet er i stand til, at kunne lave sådan et interview. (...).

I: Men det er sådan et interview, hvor man sådan kommer omkring...

ET: Jamen der kommer vi omkring alle aktivitetsproblematikker, de har, som de oplever i deres hverdag, og hvor de går ind og prioriterer sådan helt fra bunden af, hvor stort et problem er det for dem i hverdagen, og hvor tilfredse er de med, at de kan udføre en aktivitet på den måde? Så går man simpelthen ind og scorer, og så prioriterer de altså, de kan godt nævne tyve problemstillinger, så går de ind og prioriterer fem problemstillinger ud af de ting, som de har nævnt, at de gerne vil arbejde med. Det kan være at lyne lynlåsen, det kan være at røre i en gryde – altså sådan praktiske ting.

(Gruppeinterview, fagpersoner, Vejle fjord Neurocenter)

² Canadian Occupational Performance Measure (COPM) er et redskab til måling af patientens oplevelse af tilfredshed med udøvelsen af vigtige daglige aktiviteter, der er anvendeligt til målsætning og til identifikation af problemområder.

I Hverdagsrehabilitering reflekterer fagpersonerne over, hvordan brugerinddragelsen kan lykkes i endnu større udstrækning:

"Hjemmetræner 1: Men samarbejdet bliver jo også bedre mellem borger og os, hvis vi begge to arbejder hen imod det samme mål, og de ved, at det er det, jeg arbejder hen imod. Borgeren skal kunne se, at det er derfor, vi kommer og hjælper. Det er for at opnå det mål, som borgeren selv har sat. I: Jeg tror også, at det er den måde, de ser det, men måske er de bare ikke så bevidste om det, som I er.

Hjemmetræner 1: Det tænker jeg også. De er ikke så bevidste om, at det er mål. For dem så er det bare, at de vil kunne det, som de kunne før.

(...)

Hjemmetræner 2: Når de har opnået et mål, så tager vi rehabiliteringsplanen frem igen, og så sidder vi og siger, at nu kan du jo godt selv gøre det eller det, og så vinger vi det af, og så er det jo... det er svært, fordi man behøver jo ikke tage det slavisk. Det kan godt være, at et af målene er svært at nå, og så tager vi det først, men vi kigger på den (rehabiliteringsplanen) engang imellem. Det gør vi. I hvert fald dem jeg er kontaktperson ved, og så vinger det af, når målet er opnået."

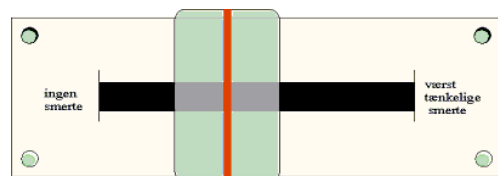
(Gruppeinterview, fagpersoner, Hverdagsrehabilitering)

På Fysioterapi- og smerteklinikken arbejder de med forskellige redskaber til inddragelse, fx en "visuel skala", som viser en linje mellem to ansigter: et smilende og et surt/ked af det ansigt.

Sanne trækker i en pil hen af linjen og frem til et punkt lidt inden smilet. Og Fysioterapeuten vender skalaen om og ser på den anden side, hvor der er angivet tal i procenter langs med linjen: at hun har det 75 % bedre, end da de startede forløbet.

Fysioterapeuten forklarer, at den er god – fordi den er visuel og folk kan bedre forholde sig til det end til tal.

(Observation, Sanne til behandling, Fysioterapi- og smerteklinik)



De bruger også skemaer, hvor borgeren kan indføre: søvn, hvile,

øvelser, løb, gang, medicin mv. for selv at få en fornemmelse af fremskridt og tilbagegang. Men skemaet tjener også en vigtig brugerinddragende funktion, fordi borgeren og behandler bruger det som udgangspunkt for at tale om, hvordan det er gået siden sidst.

Lene gengiver et meget godt billede af, hvad hendes mål var med behandlingen ved Fysioterapi- og smerteklinikken:

"I: Havde du selv nogle klare ideer om, hvad dit mål var med at komme her (Fysioterapi- og smerteklinik)? Altså, hvor du gerne ville hen?

Lene: "Ja, det havde jeg nogle helt klare ideer med (griner). Jeg ville gerne være smertefri. Og jeg ville gerne... være mindre træt og så på en eller anden måde også kunne komme i arbejde igen selvfølgelig.

Og nå til et stadie hvor jeg følte, at jeg havde en hverdag, som jeg kunne magte, fordi jeg kunne slet ikke magte at have det sådan. (...) Jeg tror jeg har sådan en idé om, hvad mit normale niveau er. Og jeg tror, det er det, der har været mit mål for hele tiden at komme tilbage.

(...) Og det bider Fys. ikke nødvendigvis på. Fordi det ved hun ikke på det tidspunkt – om jeg kan komme dertil eller ej. Hun er realistisk. Hun giver mig ikke bare nogle forhåbninger, men kun nogle indikationer af, hvad hun forventer, at jeg kan regne med.

I: Og kan du huske, hvad det var i første omgang?

Lene: (...) At prøve at få situationen til at stabilisere sig. Hun fortæller mig, at det tager lang tid. (...) hun siger ikke til mig, at jeg skal forvente, at komme på et normalniveau, (...) men hun siger nok til mig, at jeg kan forvente at få det væsentligt bedre. (...) Men hun siger altid tror. Selvfølgelig, for hun kan jo heller ikke vide det."

(Interview, Lene, Fysioterapi- og smerteklinik)

Ovenstående er en illustration af dels en forventningsafstemning og en indirekte målsætning mellem Lene og hendes behandler.

Metoder til inddragelse handler også om at finde ud af, hvad der lige netop motiverer den enkelte borger til at deltage aktivt i sit eget rehabiliteringsforløb:

"I: Har I nogen gode eksempler på nogen metoder, der har virket motiverende for borgeren? Altså, hvis nu I har været ude hos nogen, der ikke har været helt med på det, har I så kunnet gøre et eller andet?"

Hjemmetræner: Altså, jeg har én, hvor man skulle gangtræne, men hun havde simpelthen så ondt, så det blev jeg nødt til at tage hensyn til. Først så skulle man derud om morgenen og lige hjælpe hende med hendes medicin, og så skulle vi komme senere og gangtræne, men hendes problem var, at hun ville gerne sove længe, og når jeg kom, så havde hun faktisk stadig ondt. Så begyndte vi med, at når jeg kom tidligt om morgenen, så fik hun simpelthen hendes medicin der, så når jeg kom tilbage senere på formiddagen, så havde det hjulpet, så hun havde faktisk ikke så ondt, og så fandt hun ud af, at jamen jeg kan jo faktisk godt gå lidt længere, end jeg faktisk lige troede. Så på den måde..."

(Gruppeinterview, fagpersoner, Hverdagsrehabilitering)

Projekt Hverdagsrehabilitering handler netop om at motivere borgerne til at blive selvhjulpne hurtigst muligt ved at hjemmetræne i stedet for at få hjemmehjælp. Det betyder blandt andet, at hjemmetræneren skal "skubbe" lidt på, for at få borgeren i gang med selv at lave mad, vaske sig, tage tøj på, gøre rent, eller hvad det nu måtte være, de træner sig op til at kunne for at blive selvhjulpne igen.

Her er et eksempel fra Birte:

Morgenhjælp

Jeg kan høre Birte rumstere på badeværelset, hun åbner døren lidt. Hun står i undertøj og er stadig våd på ryggen. Birte siger: "Ja I skal ikke hjælpe mig eller noget" (sagt i sjov). Både hjemmetræneren og jeg står og kigger på hende. Hjemmetræneren siger: "Du skal jo sige til, når du har brug for hjælp, ellers gør jeg ikke noget". Birtes bh er ikke lukket rigtigt, hjemmetræneren spørger til det, og Birte mener, at den sidder, som den skal, men det gør den ikke. Hjemmetræneren hjælper med at få den lukket, og tørrer Birte lidt på ryggen. De går begge ud i gangen. I dag har Birte ikke fundet tøjet frem, inden hjemmetræneren kommer, så vi står i gangen, og Birte finder tøj, hun spørger os, om det hun finder passer sammen. (...) Så går vi ud i køkkenet, og Birte sætter sig på en stol og begynder at tage tøj på. Jeg sætter mig overfor, og Hjemmetræneren står op ad køkkenbordet og iagttager Birte.

(Observation, Birte og hjemmetræner, Hverdagsrehabilitering)

Birte er om nogen inddraget i den forstand, at inddragelse handler om at være aktivt involveret i sin egen rehabilitering. Hun udfører selvhjælp. Selvom Birte kan se det ironiske i, at der står to raske, voksne kvinder ved siden af hende – helt passive – mens hun bakser med at komme i tøjet, er hun helt med på, hvad formålet er med hjemmetræning frem for hjemmehjælp.

Inddragelse må være en balancegang

Fagpersonerne taler om, at der hele tiden er nødt til at være en balance mellem at imødesæ borgerens behov og sikre, at borgerne rykker sig fremad.

Herunder er det relevant at tage hensyn til såvel borgerens selvvalgte behov, de fagligt vurderede behov og ikke mindst de rammer, der er til rådighed for at imødesæ borgerens behov.

Det gælder i Hverdagsrehabilitering, hvor hjemmetrænerne – som nævnt – ikke skal servicere, men motivere til selvhjælp. Det kan godt være en svær balance. Fagpersoner fra Hverdagsrehabilitering beskriver den vigtige balancegang mellem at lytte og at presse på og opmuntre til aktiv deltagelse:

"Hjemmetræner: Du lytter meget til borgeren selvfølgelig, men du observerer dem, og du tager også den observation til dig, (...) fordi det er jo tit, vi kommer ud til en borger, som kommer hjem fra sygehuset, og oppe fra sygehuset har de jo mere eller mindre fået det hele gjort. Og det får vi jo også at vide, at de skal. Men når de så kommer hjem, så finder man jo faktisk ud af mange gange, at jamen så finder de selv ud af, at der er mange ting, de godt selv kan, og så er det lige med at give dem det skub, at du kan godt. Og den der sejr, den er god for dem. Det er den altså. Den er rigtig god. I: Så det er også noget med at vide, hvor meget man kan presse på, og hvornår man skal stoppe?"

Hjemmetræner: Ja, det er det. Det er der selvfølgelig en grænse for. Der er jo også nogen ting, som vi prøver af, men det viser sig, at det lykkedes ikke, jamen så er vi jo altså heller ikke mere stædige, end at vi siger, jamen så er det prøvet af, ikke også?"

(Gruppeinterview, fagpersoner, Hverdagsrehabilitering)

Fagpersonerne på Vejle fjord Neurocenter taler også om, at brugerinddragelse er en balancegang. Borgerne opstiller selv nogle mål for deres rehabiliteringsophold. Men netop på grund af deres neurologiske skader, kan borgerne have svært ved at holde fast og have fokus på deres egne mål. Målene er ikke endegyldigt fastlagt og justeres ofte under opholdet. Men fagpersonerne prøver også at begrænse, hvor mange mål borgerne arbejder med og forsøger at holde borgerne fast på de mål, de selv har opstillet. Dette blandt andet for at sikre, at borgerne også når nogle vegne på den forholdsvis korte tid (8 uger), som de har til rådighed på Vejle fjord.

Her følger et eksempel på den balancegang, der ifølge fagpersoner kan opstå i forhold til inddragelse. Eksemplet er fra en samtale mellem Vera og en psykolog på Vejle fjord. Ét af Veras mål har bl.a. været at undgå at få sanseforstyrrelser, men til psykologsamtalen ændrer hun kurs og vil pludselig noget andet med de sidste af sine psykologsamtaler:

Det er en svær samtale for dem begge to. Psykologen prøver virkelig at holde fast i de mål, Vera selv har været med til at sætte op for sine psykologtimer. Men Vera ville pludselig noget andet. Hun vil have det, hun kalder en 'rigtig psykologsnak'. Vera har selv været med til at opsætte og prioritere de mål, som psykologen har på papiret – sort på hvidt. Vera bliver irriteret over at blive mindet om sine egne mål, og hun bliver vred på psykologen. Efter en snak frem og tilbage om bl.a. de problemer Vera har med sanseforstyrrelser som følge af for megen aktivitet, kan Vera godt se, at hun er nødt til at arbejde på at blive bedre til at forvalte sit energi- og aktivitetsniveau. (Observation, Vera, Vejle fjord Neurocenter)

På Vejle fjord Neurocenter taler fagpersonerne om, at der er en direkte sammenhæng mellem inddragelse, indsigt, motivation og fremskridt:

"Psykolog: Jeg synes også, at vi arbejder meget med indsigt. Der er inddragelse jo også en stor og vigtig ting. Både det at de kommer videre, at vi træner nogle ting, og så at de får noget mere indsigt i, hvilke problemer de har, og i hvad de selv gerne blive bedre til? Det er jo også et redskab til, at de

overhovedet får noget ud af behandlingen – at de bliver inddraget i den. For på den måde er de jo også mere motiverede. Og så kan man sige, det der med til at give dem noget indsigt, det er i hvert fald også vigtigt. Som psykologer er det også meget det, vi kommer til at arbejde med. Så jeg ser det også som et redskab i forhold til det. For jo mere man inddrager dem, jo mere får de også ligesom indsigt i, hvad det er, de kan, og hvad det er, de ikke kan. Fordi, hvis de bare gør det, vi siger, så... (...). Det skal også give mening for dem, ikke? Hvis ikke de synes, at det giver mening, så kommer der ingen effekt ud af træningen. Der skal ske noget på det indre plan også på en eller anden måde."
(Gruppeinterview, fagpersoner, Vejle fjord Neurocenter)

I Fysioterapi- og smerteklinikken arbejder de med inddragelse på mange måder, men en central teknik handler om at måle patienternes funktioner i forhold til den fysiske kunnen, de ønsker at opnå:

"1: Men hvad gør I for at finde ud af, hvor det er, patienten gerne vil hen? I har jo en rigtig grundig samtale med dem, hvor I lytter, men kan du uddybe det lidt?"

Fysioterapeut: I forhold til delmål, så bliver det ofte meget konkret i forhold til nogle funktioner de gerne vil have. Jeg kan nogle coaching-værktøjer, som jeg anvender for at hjælpe patienten med at finde ud af, hvad der skal opnås, eller hvad han eller hun gerne vil opnå.

Et eksempel er en patient, der gerne vil se sin datter til ridning. Det er sådan en meget god illustration af, hvad der er det vigtigste for hende. Ofte er det også noget arbejdsrelateret, hvis de ikke er færdige på arbejdsmarkedet, hvor bestemte patienter fx er i gang med at finde ud af, hvad de skal tilbage til i arbejdsprøvning. Så prøver vi i fællesskab at se, jamen hvad har du af funktioner? (...) Kan du løfte dine arme 80 grader eksempelvis? Det kan godt være et eksempel på, at det ikke kan lade sig gøre. Jamen, hvor lang tid kan du have noget i dine arme, før du taber det på grund af smerter? Hvad betyder det så? Kan du for eksempel tage fat i en ny uddannelse, hvor du skal arbejde med computere, så skal du måske have en stemmestyrret computer, fordi så skal du ikke trykke på et tastatur. Så på den måde bliver det meget funktionelt, og hvilke fysiske funktioner er der til stede."

(Interview, fagperson, Fysioterapi- og smerteklinik)

Vi indledte dette afsnit om inddragelse med at sige, at inddragelse – for borgerne – i praksis handler om menneskelig interaktion, lydhørhed

og forståelse for andre menneskers situation (empati). I den antropologiske undersøgelse har vi netop erfaret, at når borgerne oplever, at inddragelsen, lydhørheden, forståelsen og hensynet til hele mennesket udebliver, så er det oftest forbundet med "dårlig" overdragelse fra en fagperson til en anden, fra en sektor til en anden. Næste afsnit handler derfor om overdragelsesproblematikker.

4.2 Overdragelse

Borgere i rehabiliteringsforløb kommer i kontakt med mange forskellige fagprofessionelle og med forskellige sektorer. De borgere, vi har talt med, har peget på en række behov og ønsker knyttet til overgange og overdragelse fra en fagprofessionel til en anden eller mellem forskellige sektorer.



Mange af borgernes behov udspringer af udfordringer, der lyder bekendte og rimer på aktuelle diskussioner om sammenhængende patientforløb og forløbskoordination.

For borgerne er der tale om fire vigtige forhold, der kan medvirke til at forlænge og forværre deres forløb, eller omvendt forkorte og forbedre deres forløb. Afhængigt af om deres behov imødeses eller ej.

Dette afsnit handler om:

- Behov for tovholder i rehabiliteringsforløb.
- Behov for overlevering af viden.
- Behov for tidlig indsats.
- Forskellige diagnoser udløser forskellige grader af hjælp.

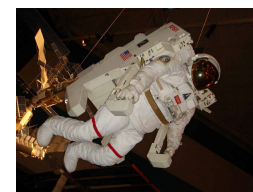
Grundlæggende er budskabet bag alle fire forhold, at det er afgørende for et godt rehabiliteringsforløb, at forskellige fagpersoner og forskellige offentlige instanser forstår at samarbejde tværfagligt omkring den enkelte patient. Tværfagligt samarbejde er faktisk de fleste fagpersoners egen definition på, hvad rehabilitering er og skal være.

"Lost in Space" – patienten som tovholder i eget rehabiliteringsforløb

Patienter med kroniske smerter, fx piskesmældspatienter, oplever ofte, at det er overladt til deres eget initiativ at finde rundt i junglen af behandlertilbud.

De kan have lange forløb på flere år, hvor de går fra behandler til behandler, uden at det nødvendigvis giver dem bedring og uden en anerkendt diagnose. Det kendetegner gruppen af borgere med smerter.

På Fysioterapi- og smerteklinikken taler fysioterapeuten om, at deres patienter tit er "lost in space". Patienterne bliver sendt videre og videre, og ingen ved rigtig, hvad de skal stille op med dem.



Fysioterapeuter ved Fysioterapi- og smerteklinikken beskriver, at når patienterne kommer til dem, har de et langt og kompliceret forløb bag sig. Utallige fagpersoner har forgæves forsøgt at udrede dem med det resultat, at patienterne er forvirrede og har fået mange forskellige bud på, hvad de selv fejler, men ingen egentlig diagnose.

Sanne har fået diagnosen piskesmæld. Hun har i høj grad fungeret som sin egen tovholder, og hun har haft travlt! Der har været mange forskellige instanser at holde styr på. Fx Arbejdsskadestyrelsen, forsikringsselskab, socialrådgivere, tre forskellige fysioterapeuter, psykologer, fagforeningen, jobcenteret og hendes arbejdsplads.

Det har været en stor mental byrde at skulle forholde sig til alle disse parter og overlevere viden fra den ene instans til den anden. Sanne har fx altid en blok med til egen læge med spørgsmål fra hendes fysioterapeut, fra neurologen osv. Men hun oplever alligevel, at kommunikationen glipper ind i mellem med ret store konsekvenser.

Hendes neurolog konkluderer, at hendes søvnproblemer er så alvorlige, at hun skal begynde på sovemedicin meget snart, hvis ikke det bliver bedre, og henviser til, at egen læge skal følge op på dette og evt. udskrive den

relevante sovemedicin. Neurologen kontakter egen læge, og der går flere uger, uden at egen læge kontakter Sanne for at følge op på, hvordan det går med søvnen.

Efter lang tids dårlig nattesøvn tager Sanne sig sammen til at ringe til egen læge for at høre, om hun har fået besked fra neurologen. Derefter sættes hun i gang med nogle sovepiller.

(Observation, Sanne, Fysioterapi- og smerteklinik)

At forholde sig til og håndtere henvendelser fra systemet i form af breve, indkaldelser, erstatningssager, revalidering, sygemelding mv. er en stor udfordring for flere borgere. De skal agere i et system og i et regelsæt, som de på forhånd ikke kender. Der er frister, der skal overholdes, og det handler alt sammen om forhold, der kan få afgørende betydning for deres liv.



I: Men jeg tror, at alle mennesker ville være stressede over alle de instanser, man er inde i, når man er i sådan et forløb, ikk?

Hanne: Det tror jeg også.

I: Altså, med forsikring hvor man skal melde tilbage, og arbejdsplads, revalideringscenter, alle de der mennesker og papirer der kommer ind med posten...

Hanne: Amen, det kan jeg slet ikke overskue.

I: Hvad gør du med det – din post?

Hanne: Ah men [griner højt].

I: Smider du den direkte i skraldespanden?

Hanne: Nej. Det gør jeg ikke. Men jeg har præsteret – når det var værst – at lægge dem hen på reolen.

I: Uden at åbne dem?

Hanne: Ja. Der kan de godt ligge i lang tid. Indtil hende fra revalideringen sagde til mig, du skal altså åbne dem. Jamen jeg orkede det simpelthen ikke.

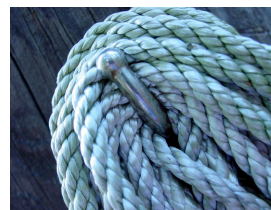
(Interview, Hanne, Fysioterapi- og smerteklinik)

Det vælter i bogstaveligste forstand ind af døren med henvendelser fra systemet, der afkræver borgeren et svar, der kan være afgørende for borgerens fremtid. Eller man kimes ned over telefonen:

"Så var der en mand, der ringede nede fra kommunen og skulle hele tiden opdateres og skrive rapporter og skrive breve. Det tog sådan tit en uges kræfter. Der var ingen kræfter. Han var vældig flink, og det var jo for, om jeg skulle omskoles, og det var for, om jeg skulle i fleksjob, det var for det ene og det andet. Og på det tidspunkt, da var det ikke lige, hvad jeg trængte til. Det var det ikke."

(Interview, Vera, Vejlefyord Neurocenter)

At borgerne er tovholdere i deres eget forløb kan betragtes som indbegrebet af realiseret brugerinddragelse. De tager sagen i egen hånd og er aktive deltagere i deres eget rehabiliteringsforløb. Blandt de borgere, vi har fulgt, er det imidlertid meget forskelligt, hvilket behov og ikke mindst overskud de har til at være egen tovholder. Selv for en forholdsvis ressourcestærk borger som Sanne, har det været en stor mental byrde selv at holde styr på behandlinger og følge op. For borgere med hjerneskade kan det være helt uoverskueligt at være tovholder i eget forløb, fordi de netop har svært ved at huske, prioritere og overskue flere ting på én gang.



Ifølge fysioterapeuten fra Fysioterapi- og smerteklinikken kan en løsning være, at en fagperson overtager rollen som tovholder for borgeren. Det skal imidlertid være borgeren selv, der udpeger den fagperson, som vedkommende har tillid til, som deres personlige tovholder, understreger

fysioterapeuten.

Med tovholder tænker fysioterapeuten her på én, der kan samle op på viden fra de forskellige fagpersoner, borgeren har været hos og som interesserer sig for, hvad der sker med borgeren på tværs af fagfolk. En anden model kunne være en form for delt tovholderskab, hvor borgeren finder ud af, hvilke områder han/hun selv kan være tovholder på, og hvilke områder borgeren ønsker, at en fagperson tager sig af.

Behov for overlevering af viden

Mange af de borgere, vi har talt med, har oplevet, at deres forløb er blevet unødigt langstrakte eller forhalede pga. mangelfuld kommunikation mellem forskellige fagpersoner, mellem forskellige sektorer, mellem fx kommune og læge eller andre fagpersoner.

De føler sig som en brik i puslespillet, der tilfældigvis bliver tabt på gulvet af en travl sagsbehandler eller behandler.

Rigtig mange borgere oplever, at de får rigtig god behandling og træning fx under et ophold på Vejlefjord Neurocenter, hvorefter de efterlades lidt alene med bolden. Borgere fra Vejlefjord udskrives med en udskrivningsplan, men der går op til tre uger, fra kommunen modtager planen, til de har pligt til at vende tilbage til borgeren. Der er sjældent en aftale om opfølgende genoptræning i stand med kommunen, når de udskrives. Det betyder fx, at de fremskridt borgerne har opnået ved træningsopholdet bombes tilbage igen, mens de venter på at blive "overdraget" til kommunalt regi.



Når fx et genoptræningscenter glemmer at fremsende en genoptræningsplan til kommunen, og borgerens pårørende må tage initiativ til at få sat gang i en eller anden form for opfølgning på genoptræning, er der tale om ressourcespild og spild af borgerens tid.

Vi er stadig ikke kommet i træning endnu – for den ene venter på den anden, altså hvad der skal ske med Keld, og jeg flyver frem og tilbage mellem læge, overlæge, træningssteder, og det, det drejer sig om, er jo bare, at Keld skal lære at gå med den nye skinne, der nu har nået ham på skinne benet.
(Brev fra Kelds kone tre uger efter udskrivelse fra Vejlefjord Neurocenter)

Vi tog problematikken op i et interview med fagpersoner og bad dem diskutere, hvad man kan gøre ved det. Hvad er der af muligheder for at fortsætte den gode genoptræning, som er sat i gang på Vejlefjord?

"Ergoterapeut: Vi kan jo ikke holde øje med, om de kommer til at sidde inde i en sofa, når de kommer hjem.

Psykolog: (...) Men det er jo egentlig ikke os, der har aben, det er jo kommunen. (...) Det er egentlig dem, der skal sige: Så kommer vi ud og ser, hvad I laver, og så kommer vi ud og sørger for, at det bliver implementeret hjemme.

Fysioterapeut: Der er mange af vores patienter, som kommer hjem, efter at de har fået et højere aktivitetsniveau, mens de har været her, og så skal de til at vedligeholde det hjemme. Der har vi i hvert fald nogen gange brugt meget tid på at finde de ting i lokalsamfundet, som de kan gå til. Skal de gå til badminton eller boccia eller kortklub? Der er nogle ressourcepersoner i de forskellige kommuner, som man jo så skal finde. Og hele den del, kan godt være svær. (...) At finde den person, som ved de her ting, fra den enkelte kommune. Så det ville være godt med en eller anden nem måde at finde det på, fx en eller anden hjemmeside, hvor der fx var en opgørelse/oversigt over, hvad der findes. Så jeg ikke skal bruge halvanden time på det..."

(Interview, fagpersoner, Vejlefjord Neurocenter)

En af de væsentlige ting, fagpersonerne er inde på her, er, at der er behov for en slags *database* – til brug for fagpersonerne – over de muligheder patientens lokalmiljø eller hjemkommune har at tilbyde, som imødeser borgerens behov for genoptræning, vedligeholdelsestræning og social kontakt. Alternativt kunne man forestille sig, at en sådan database kunne være rettet mod borgerne og deres pårørende, så de selv nemt og hurtigt kunne danne sig et overblik over deres muligheder.

Fagpersonerne taler om, at der er behov for at kigge de forbilledlige kommuner over skuldrene. Der findes kommuner, der er bedre end andre til at modtage patienter og følge op på dem og sikre, at de fremskridt, de tager i retningen af at blive selvhjulpne, ikke bliver tabt på gulvet, og patienterne ikke føler det som et tomrum at vende tilbage til kommunalt regi.

"Ergoterapeut: Men man kan godt se forskel på nogen af de kommuner, vi får patienter fra, for fx har jeg ofte oplevet fra Esbjerg Kommune, at de tit har bedt om at få at vide, hvornår vi har udskrivningssamtalen, for så vil de gerne have en med. (...) Altså der er meget stor forskel på, hvor meget de engagerer sig i de forskellige kommuner. Og jeg synes, at der er nogle patienter, som virkelig er heldigt stillet, hvad det angår. De har så god opbakning fra deres hjemkommune, og de er interesseret i at vide, hvad skal der ske fremover, hvor nogle kommuner de slet ikke blander sig. Altså, de betaler bare for opholdet, og så er det det..."

Ergoterapeut: Der kommer nogen gange to [fra Esbjerg kommune] med til sådan en udskrivningssamtale, både en visitator og en sagsbehandler."
(Gruppeinterview, fagpersoner, Vejle fjord Neurocenter)

Behov for tidlig indsats

En generel pointe blandt borgerne er, at der er mange penge at spare ved at forebygge lange forløb. Og at lange forløb forebygges ved god og hurtig overdragelse fra fagperson til fagperson.

"De skal bare lade være med at trække det så langt ud. Man kan jo blive afklaret på meget kortere tid. Det har taget to år! Fordi der er så meget ventetid mellem den ene og den anden instans".

(Interview, Anita, Fysioterapi- og smerteklinik)

Et andet bud på, hvordan man kan hjælpe smertepatienter hurtigere på vej og spare både patienterne og sundhedsvæsenet for dyrebare ressourcer, er at nedsætte ventetiden på Smertecentre. En fysioterapeut formulerer det sådan her:

Fys: Der er jo smertecentre. Men der er jo over et års ventetid. Det er det, der er problemet. Fordi hvis de kunne komme direkte ind der(...), og man kunne få dem afklaret og udredt og få lavet en plan omkring dem, så ville det være 10 gange bedre.

I: Ville du sige, at det ville være relevant for alle de her patienter, du har?

Fys: Ja, hvis de kunne komme ind hurtigt, og få en tværfaglig mening og få afklaret, hvad deres behov er der og sat ind der. Det ville da være perfekt. (...) Kroniske smerteproblemer er jo en multidimensionel sygdom, hvor man som regel har brug for... mere end den medicinske behandling, men også den funktionelle og det sociale og det arbejdsmæssige, det økonomiske og den

mentale tilstand. Der er rigtig mange faggrupper, der ikke kommer på banen. Det er også sådan, at en tværfaglig tilgang, der sættes i værk hurtigst muligt – det er jo helt klart det bedste for en smertepatient. Så det er der, hvor man sparer på ressourcer og penge.

(Interview, Fysioterapeut, Fysioterapi- og smerteklinik)

Forskellige diagnoser udløser forskellige grader af hjælp

En væsentlig pointe er, at borgerne oplever meget forskellige forløb afhængigt af, hvilken diagnose eller ulykke de har erhvervet sig.



For borgere, der har været involveret i arbejdsulykker med livsfarlige konsekvenser, har hjælpen været stor og forløbet meget effektivt og glat. For borgere, hvis diagnose har været uvis, har forløbene været utroligt langstrakte og fulde af forhindringer.

Søren var ude for en arbejdsulykke, hvor han faldt ned fra et rullestillads. Han har oplevet et rimeligt glat forløb med god overdragelse og god sagsbehandling.

Sørens kone: "Vi har haft en god socialrådgiver i kommunen, fordi hun havde med det samme sådan sagt, at nu skal der tages hånd om det, og de var godt klar over, at du var slået til pindebrænde, så du kunne lige så godt få lov til at komme til dig selv. Men hun var så også vaks ved at sige, at du skulle i noget jobtræning og forskellige ting, når du engang kom så vidt. Så da kan man så sige, at Søren er blevet fulgt til dørs."

Søren: Inden jeg blev sendt hjem (fra Vejle fjord), da havde de lavet aftale med noget, der hedder [genoptræningscenter], det var sådan et træningscenter ligesom det her(...)

Da jeg var hjemme igen så satte de sådan noget i gang med, at jeg skulle ud og prøve sådan noget jobtræning. Og det startede jeg så med, ved at hjælpe pedellen dernede [på genoptræningscenteret]. Og så kontaktede vi den arbejdsgiver, jeg var ved, dengang jeg havde smidt stokken og var begyndt at gå almindeligt igen, så var vi inde og snakke med min gamle arbejdsplads i Horsens. Og så fik jeg et flexjob der på ca. 22 timer".

(Interview, Søren og kone, Vejle fjord Neurocenter)

Andre borgere har oplevet et langt mere sejt træk. Vel at mærke indtil de eventuelt har fået en diagnose.

Det gælder fx for Hanne, som blev påkørt af en bilist og de sidste par år har været igennem en meget lang afklaringsproces, der er endt med, at hun har fået konstateret en hjerneskade. Før Hanne fik konstateret hjerneskade, havde hun fået diagnosen piskesmæld og fungerede som tovholder i sit eget forløb. Hun beskriver det sådan her:

"Jamen, det er hårdt at være syg, fordi der ikke er nogen, der fortæller dig noget som helst. Jeg var oppe ved min læge og bede om en neuropsykologisk undersøgelse, og det måtte jeg ikke få, fordi han mente ikke, at han kunne bruge resultatet til noget. Det er mig, der har bedt om at komme ned på Rygcenteret, det er mig, der har bedt om en neurologisk undersøgelse... og det kræver rigtig, rigtig meget hele tiden at skulle finde ud af, hvad fejler jeg, hvad kan der gøres ved det? Og det er hårdt, når man er syg. Hvis jeg nu var rask, så var det meget nemmere. Så det synes jeg. Men når det så er sagt, så tror jeg nok, at jeg har været rigtig, rigtig privilegeret, fordi jeg netop har mødt folk, som jeg har følt ville mig det godt".

(Interview, Hanne, Fysioterapi- og smerteklinik)

Der sker altså til at begynde med kun noget, når Hanne selv tager initiativ til, at det skal ske, og det er tungt for hende, eftersom hendes symptomer er ekstrem træthed og konstante smerter. Men lige pludselig ændrer forløbet sig markant:



"Men det var først, da forsikringsselskabet sagde, vi kan ikke forstå, at der er noget galt med dig. Så de sendte mig til en neurolog, som sagde, at han kunne ikke se, at det slag her kunne give de udslag, men han kunne godt se, at der var et eller andet, der ikke passede. Så derfor ville han sende mig til en neuropsykolog. Så kom jeg til en neuropsykolog, så fandt jeg ud af, at jeg havde en hjerneskade. Og med det – det var faktisk i begyndelsen af januar [i år] jeg var til det – så det er gået sådan her [knipser]. Og med den gik jeg op – hun sagde jeg skulle henvises til Hjerneskadecenteret – til lægen og sagde, jeg skal henvises, fik henvisningen, gik faktisk ned med den selv og sagde værsgo. Til Hjerneskadecenteret. Så det er gået rigtig, rigtig stærkt."

(Interview, Hanne, Fysioterapi- og smerteklinik)

Hanne fortæller også, at fra den dag hun fik diagnosen "hjerneskadet", har fagpersoner taget over for hende og sagt: Nu skal vi nok ordne det for dig, du skal bare læne dig tilbage:

"Hanne: Jeg synes det har været hårdt, at jeg er blevet nødt til at være tovholder. Det, der er rart ved Hjerneskadecenteret, det var, da hun kom ned til mig og sagde, ved du hvad, jeg skal nok klare det. Ikk? Ja. Økonomisk set så gør du sådan og sådan. Jeg snakker med din advokat, jeg snakker med din sagsbehandler, jeg snakker med dit, jeg snakker med dat. Og jeg satte mig faktisk ned og tude, ikk. Fordi jeg tænkte, puh. Så har jeg fået det bedre. Det har jeg faktisk.

I: Men det er da også en enorm energi, man skal bruge på alle de der tråde?

Hanne: Ja. Det er det. Ja. Og det kan ses på alt. Det kan ses på humøret, ikke også. At faktisk er jeg stresset konstant. Oppe i gear. Hele tiden. Og man får aldrig fri. Det er derfor jeg har så meget brug for ferie, ikke også. For, jeg er rigtig træt."

(Interview, Hanne, Fysioterapi- og smerteklinik)

Lene har oplevet, at kommunen først for alvor rykkede på hendes sag, da hun blev overført fra kategorien korttidssygemeldt til langtidssygemeldt. Det betød bl.a., at hun fik lov at gå sygemeldt på dagpenge i lang tid, uden at nogen kontaktede hende med henblik på jobafklaring osv. Hun måtte til sidst selv henvende sig og sige "hør her jeg vil altså gerne arbejde":

"Det, der så sker ved kommunen, det er faktisk, at efterhånden som jeg steg i dårlighedsgrad, så fik jeg faktisk bedre behandlere eller bedre sagsbehandlere. Og de sidste tre jeg havde, de har været super gode. Udfordringen er så også, at du hele tiden skifter person. Altså hvis jeg skulle have fortsat i mit forløb, så skal jeg gud hjælpe mig have ny sagsbehandler igen. Og det duer bare ikke."

(Interview, Lene, Fysioterapi- og smerteklinik)

Samlet set peger borgerne på, at der er forskel på, hvilken diagnose og anerkendelse heraf de modtager, og på hvor gnidningsfrit og hurtigt/effektivt deres rehabilitering forløber.

Vi har nu set på borgernes forskellige behov i relation til overdragelse mellem fagfolk og sektorer. I næste afsnit kigger vi mere indad og ser på borgernes behov for erkendelse og accept af deres situation.

4.3 Erkendelse og accept

Både borgere og fagpersoner peger på, at der er et behov for sygdomsindsigt, erkendelse af begrænsninger og accept af, at livet skal lægges om. Erkendelse og accepten er afgørende for, hvor godt det lykkes den enkelte borger at komme videre i sit liv.

"Kraniosakral terapeut og pårørende til borger: Erkendelsen, det er den allerstørste hurdle. Det er milepælen på den her klinik – det er at få folk til at erkende, at: du kan ikke det samme som før. Det er ufatteligt svært at fortælle folk, altså. Det er tit over et forløb, at de ligesom fatter det. Og det der fortæller dem det allerbedst, det er deres nedture. Hver gang de har givet den alt for meget gas, og de er helt nede under gulvbrædderne, og de bruger lang tid på at komme op igen. Når de har været nede og bide i græsset en 2-3 gange, så begynder det at gå op for dem, at det kan godt være, at han har ret ham den skøre fys der. Men dem der så lever efter det, de får det altså markant bedre."

(Interview, Kraniosakral terapeut og pårørende til borger, Odense)

På Vejlefjord arbejdes der meget med borgernes indsigt og erkendelse som en del af behandlingen.

"Psykolog: Men det kræver jo, at man selv er klar over, hvor den er gal henne. Så tit så arbejder vi med, at de så siger, at det der det kan jeg ikke, eller det har jeg svært ved, de skal jo have noget indsigt for at komme her, og så er der nogle områder, hvor de måske ikke har så meget fornemmelse af det, og så er de meget urealistiske omkring, hvad de kan nå, og så arbejder vi ind omkring, at de kan få en fornemmelse af, at det kan du ikke nå altså, du kan ikke komme op at gå normalt eller... Vi kan ikke bare gøre, at du kommer tilbage til dit arbejde i morgen, eller når du er færdig her, du kommer formentlig aldrig til at arbejde på fuld tid igen. Så det er sådan en blanding."

(Gruppeinterview, fagpersoner, Vejlefjord Neurocenter)

En fysioterapeut fra Fysioterapi- og smerteklinikken siger, at det



gælder meget generelt, at det der giver smertepatienter et effektivt skub fremad, det er, når det lykkes dem at acceptere deres nye jeg:

"Fysioterapeut: Jeg har intet problem med en generel udtalelse, fordi det er jo noget, som vi tit ser: når folket har knækket koden – idet at de slipper det gamle 'jeg' og accepterer den nye situation, så betyder det som regel et kæmpe skub fremad."

Dem, der ikke knækker den kode og kæmper for at fastholde den tidligere identitet, fordi det sker jo (...). Den der ikke kan arbejde med den proces, der bliver det et meget, meget langt og sejt rehabiliteringsforløb med mange kampe og nederlag. Og det er et af nøgleelementerne – sådan som jeg oplever det i min praksis."

(Interview, fysioterapeut, Fysioterapi- og smerteklinik)

Borgerne peger selv på, at sygdom og ulykker medfører en grad af identitetskriser, der kræver identitetsgendannelse, som igen forudsætter erkendelse og accept. Sanne beskriver det her:

"Det er en omvæltning. Og det bærer rigtig mange ting med sig. Jeg kom lige til at tænke på et billede, som min psykolog satte op på tavlen, for at forklare hvad det egentlig er, der sker i sådan en situation. Det er jo en krise. Og hvordan alt bliver berørt af det, altså hele ens liv, det er arbejde, børn. Alle aspekter. Og så er man ligesom der og skal finde ud af at få et liv til at fungere. Som hun også siger, er det jo identitetskriser på et eller andet plan. Jeg er jo ikke den samme som før, jeg kan ikke de samme ting som før. Så jeg er glad for, at jeg har fået hjælp til det."

(Interview, Sanne, Fysioterapi- og smerteklinik)

Erkendelse og accept hænger nært sammen med – som sagt identitetsdannelse, men også *selvopfattelse*. Hvilket selvbillede havde man før, og hvordan eller hvorvidt forandrer ens selvbillede sig undervejs i rehabiliteringsforløbet?

"Anita: Førhen var jeg jo sådan en der kørte med 110 km/timen igennem hele livet. Det værste er altså at acceptere, at det kan man ikke mere. Før trænede jeg jo fem gange om ugen, og inden jeg fik børn, har jeg løbet halvmaraton. Nu der bruger jeg jo så mine malerier i stedet for, men det er altså ikke det samme."

(Interview, Anita, Fysioterapi- og smerteklinik)

Anita giver et fint billede af, hvordan hun ser sig selv før og nu – efter smerterne er blevet en del af hendes hverdag. Flere smertepatienter taler om, at de før i tiden løb maraton og kørte i "5. gear", mens de i dag oplever at skulle køre i "1. gear" for at holde smerterne nede.



Bente og Lene giver hver deres billede af hverdagens aktivitetsniveau før og nu:

"Bente: Men altså jeg kunne have helt vildt mange ting i gang (før).

I: Så ud over dit job, hvad mener du med mange ting? Mange ting på jobbet eller?

Bente: Mange ting på jobbet og sige: 'Hvordan gør du? Nå det var interessant'. Altså det kunne jeg meget hurtigt [involvere sig i mange ting, red.]. Men jeg var jo også leder, så det var jo rigtigt, at jeg kunne det."

(Interview, Bente, Vejle fjord Neurocenter)

"Lene: Altså, det er nok ikke sådan, at du bare kan sidde otte timer ved en pc. Det har jeg kunne før, men det kommer jeg ikke til igen, men det er jo også en eller anden livsstil, for det er noget, jeg bare har indrettet mig på, at min krop den skal have pause, så hvis jeg ser fjernsyn om aftenen, så laver jeg øvelser eller sidder på bolden eller lidt i sofaen og ligger lidt på maven og sådan. Flytter egentlig meget rundt på mine stillinger, så jeg har brug for en hverdag, som det er nu, hvor der er meget bevægelse og variation i mine stillinger. Men det er jeg egentlig også ret godt til at indrette mig efter, synes jeg selv."

(Interview, Lene, Fysioterapi- og smerteklinik)

Behandlernes logbøger indeholder mange eksempler på borgere, der har svært ved at acceptere, at de ikke kan overkomme så meget som før, vi citerer blot nogle af dem her:

Hvad har været svært for Inga at klare selv (obligatorisk spørgsmål i logbog): "Det har været svært for Inga at indse, at hun ikke kan det samme, som hun kunne, før hun kom til skade.

(Logbog, Ingas Hjemmetræner, Fredericia Hverdagsrehabilitering)

Har haft endnu et stort 'anfald' af svimmelhed osv. Er god til at føre skemaer, men får alligevel ikke holdt de aftalte pauser – og specielt bassintræningen udtrætter hende. Vil meget gerne med på idrætsskole, hvilket vurderes at være for hårdt p.t. Er i det hele ikke meget for at acceptere, at hun er nødt til at skære aktiviteter fra for ikke at overbelaste sig selv.

(Logbog, fysioterapeut, Vejle fjord Neurocenter)

Søren reflekterer over, hvorfor han er nået længere i sin rehabilitering end nogle af de andre patienter på Vejle fjord Neurocenter, og han kommer selv frem til, at accepten er en vigtig brik i at gøre fremskridt i rehabilitering:

"Søren: Men der kunne jeg godt mærke, at jeg var kommet noget længere dernede, end nogle af de andre, for jeg havde jo accepteret, sådan som jeg har det nu, fordi jeg har det rigtigt godt, der er nogen, der uha nu hvor vi har været på Vejle fjord i otte uger eller tolv uger, så er vi raske, når vi kommer derfra. Og der havde vi jo møder, hvor vi sad og snakkede med psykologen sådan i små grupper, og der kommer det jo tydeligt frem, om man har accepteret sin situation, eller om man ikke har accepteret sin situation. Søren's kone: Og det gælder jo både den syge og den pårørende. Det er erkendelse."

(Interview, Søren og kone, Vejle fjord Neurocenter)

Manglende erkendelse af ens vanskeligheder eller sygdom kan være en direkte følgevirkning efter en hjerneskade (anosognosi). Det kan selvsagt skabe nogle vanskelige situationer. Det kan fx stå i vejen for, at den hjerneskadede kan medvirke i genoptræning. Borgere i rehabilitering på Vejle fjord Neurocenter er meget fokuserede på den fysiske træning, hvorimod nogle har mere vanskeligt ved at se de kognitive problemer i øjnene.

"Ergoterapeut: Altså, vi plejer til det første møde at lave et interview, hvor vi sådan prøver at spore os ind på nogle mål sammen. Hvad har de af problemer i hverdagen. Med Bente, som jeg også har skrevet, så er hun meget fysisk orienteret, og hun har ikke lige umiddelbart problemer med noget kognitivt (...), hukommelse eller noget. Så det synes jeg var svært lige at finde fælles fodslag der, fordi at hun skulle bare gå. Men det tog lidt tid at få en medindflydelse, fordi jeg kunne i hvert fald godt se nogle steder, hvor jeg syntes, at hun kunne arbejde med kognitiv bedring af hukommelse og planlægning."

(Gruppeinterview, fagpersoner, Vejle fjord Neurocenter)

En anden vigtig pointe i forbindelse med erkendelse og accept er, at for nogle borgere er forestillingen om, at man stadig kan det, man kunne før, også med til at motivere borgeren til at holde sig selv i gang.

Birte beskriver det rigtig godt. Hun fungerer som formand for et stort boligselskab. I et interview diskuterer Birte og hendes mand, hvorvidt det er en god ide, at hun prøver at holde fast i det arbejde eller ej.

"Birtes mand: Det er også et spørgsmål om ikke at kappe dit gamle liv, for du har lagt al din kærlighed i det i syv år, og du trives godt i det. (...) Det holder dig fast i, at der er lidt normalt tilbage".

Birte: Det er nok et af de største minusser, jeg har fået. Før kunne jeg holde mange bolde i luften. Og jeg kunne hurtigt omstille mig og være med i nuet (...). Det kan jeg ikke nu.

I: Har det så været svært at acceptere?

Birte: Jeg tror ikke, at jeg kender konsekvensen endnu. Jeg tror hele tiden, at i morgen er det bedre. Jeg tror ikke, heller ikke selvom jeg sidder og mærker alvorligt efter – at jeg er nået dertil endnu. Jeg tror ikke jeg har opfattet det rigtigt. Og hvis jeg nu gjorde det, så havde jeg ikke noget at stræbe efter. Så det holder mig vel i gang."

(Interview, Birte og mand, Hverdagsrehabilitering).

Det er med andre ord – set fra borgernes perspektiv – ikke altid den eneste vej fremad, at erkende sine begrænsninger fuldt ud. Men der behøver ikke være en modsætning mellem at acceptere, at der er

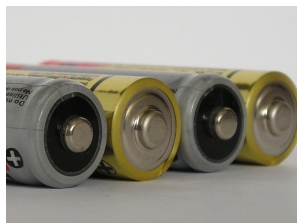
nogle ting, der er forandret, og samtidig holde sig selv i gang og tro på og arbejde for, at det nok skal blive bedre.

Erkendelse og accept handler altså fra et behandlerperspektiv entydigt om, at jo højere grad af erkendelse og accept patienten har, des bedre prognose for at komme sig igen. Fra et borgerperspektiv er der flere forskellige perspektiver og nuancer. De fleste borgere genkender oplevelsen af, at accept fører til færre frustrationer og et bedre liv. Men nogle borgere har også brug for at fastholde håbet og troen på en større grad af bedring, end det måske er realistisk, for at holde sig selv motiveret.

Erkendelse og accept er nært forbundet med temaet for næste afsnit: "Energiforvaltning". Vores undersøgelse viser, at der er en tydelig sammenhæng mellem, i hvor høj grad borgeren har erkendt sine begrænsninger, og hvor gode de er til at forvalte deres energi.

4.4 Energiforvaltning

En del borgere fortæller, at de har behov for at prioritere de ting, de skal i deres hverdag og til at sige fra over for deres venner og familie og arbejdsplads. De kan simpelthen ikke overkomme det samme nu, som de kunne tidligere.



Vores undersøgelse bestod netop i at opsøge disse borgere og låne lidt af deres tid, tage del i deres hverdag og at bede dem skrive ting ned og fortælle om deres hverdag.

Alle disse ting kræver energi og overskud. Og fælles for stort set alle de borgere, vi har mødt, er, at de ikke har haft særlig meget overskud, men alligevel i et vist omfang har sagt mere ja end nej. Ofte har de sagt ja til ting, de senere har kunnet mærke, var for meget for dem. Vi har forsøgt at justere dataindsamlingen herefter. Ofte har vi siddet i interviews med borgere, hvor vi har spurgt: "Skal vi ikke lige tage en pause, så du kan hvile?" Eller: "Skal vi ikke stoppe her, så du ikke bliver for træt?" Og ofte har borgerne svaret: "Nej, det går nok" og har alligevel bagefter haft brug for ekstra hvile.

Borgerne har det tilfælles på tværs af de tre rehabiliteringssteder, at de har mindre energi og overskud end tidligere, og at de fleste har svært ved at forvalte den tilbageværende energi hensigtsmæssigt. Når ikke de gør det, oplever de at "skulle betale regningen", hvilket vil sige, at deres symptomer forværres, og dagligdagen falder fra hinanden.

Vera fortæller, at hun tidligere kunne klare meget og havde masser af energi. Nu har hun kun plads til én aktivitet og har brug for mere elastik.
(Observation, Vera til psykolog, Vejle fjord Neurocenter)

"Så ham der i cirkus med pinde, han sætter tallerkner på ikke, da har jeg jo sådan hele tiden kunne sætte et par ekstra tallerkner derinde. Nu er jeg så glad for de der to."

(Interview, Vera, Vejle fjord Neurocenter)

Batteriet kører ikke længere på fuld kraft og skal oftere lades op. Derfor har de fleste borgere brug for ét eller flere hvil i løbet af en dag; enten hvor de sover, eller hvor de blot slapper af for sig selv.

På Vejle fjord Neurocenter udleveres der hver uge et skema til borgerne med ugens aktiviteter. Alt efter den enkelte borgers behov, er der sat tid af mellem aktiviteterne til hvile. Det lykkes dog ikke altid, da de gruppebaserede aktiviteter ligger fast fra dag til dag.

Energiforvaltningen handler også om ikke at have for mange aktiviteter i løbet af en dag. Nogle borgere er nødt til at afsætte en eller flere dage med lav aktivitet hhv. før og efter en dag med høj aktivitet.

"At hun [fysioterapeuten] siger, jamen du skal ikke tage af sted to dage inden en stor fest – der skal du være hjemme. Du må ikke tage af sted dagen inden og aftenen inden – der skal du være hjemme. Og så spurgte hun også: 'Du har vel heller ingen aftaler om mandagen?' Og jeg sagde: 'Jo selvfølgelig har jeg da aftaler mandag morgen! Jamen, så skal den aflyses, ikke også?'"

(Interview, Hanne, Fysioterapi- og smerteklinik)

Det er også forskelligt, hvor meget energi forskellige aktiviteter kræver. Derfor er det ikke nok kun at tage højde for aktivitetens varighed, men i lige så høj grad, hvor krævende den er.



(Interview, Hanne, Fysioterapi- og smerteklinik)

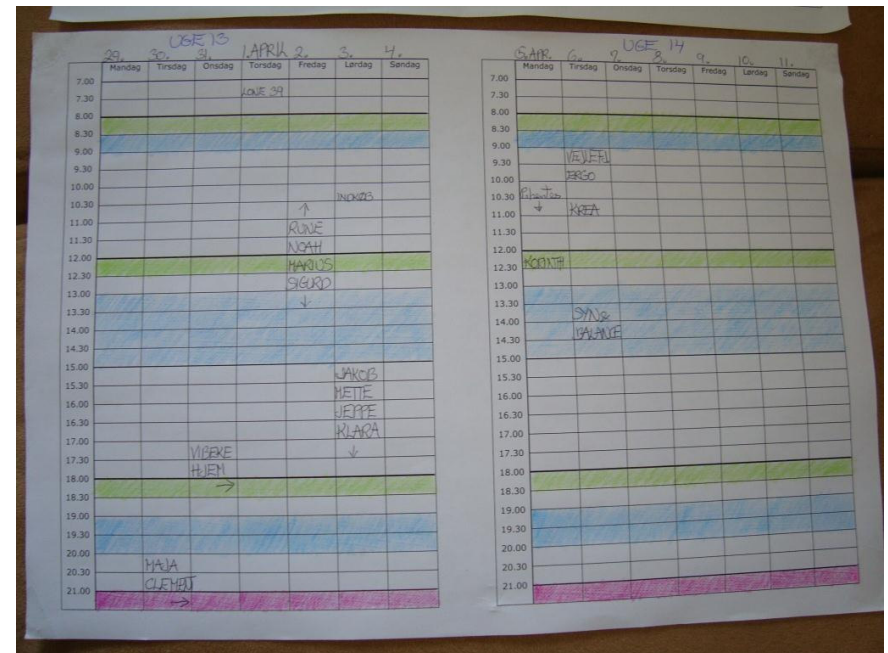
"Jeg kan ikke mærke træthed, så hvis jeg har siddet... om vi to har snakket i en halv time eller mere, det mærker jeg ikke. Og jeg kan sætte mig ned og hvile, og hvis jeg falder i søvn, så falder jeg i søvn. Men jeg kan også sidde i fem minutter og tro, at jeg har siddet længe, og så er det, jeg går i gang med mange ting, og jeg går i gang alle steder, for jeg glemmer, hvad jeg har sat i gang..."

(Interview, Birte, Hverdagsrehabilitering)

"Og så er der en anden del af det – det der med at få det til at fungere i dagligdagen. At jeg ikke har overblik. Jeg kan simpelthen ikke overskue det. At jeg ikke kan finde ud af at indgrænse – men det er jo så meget mig som person. Det kan godt være, at andre de ville sige, jamen fint nok, nu skal jeg ikke lave noget. I stedet for at, altså, hvor jeg er mere sådan, aaah, jeg skal lige dét, og dét, og dét, og dét, og dét, og dét, og dét, ikk også?! Og hvis jeg har lidt energi, så går jeg i gang med at male, jeg går i gang med at spille, og jeg går i gang med at klippe."

(Interview, Hanne, Fysioterapi- og smerteklinik)

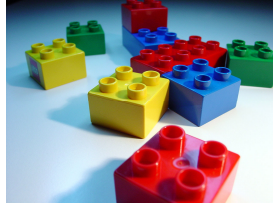
Vera forsøger at få styr på sin energiforvaltning ved at føre skema over sin dag og de kommende uger. Hun mangler dog at kunne anføre, hvor meget energi de enkelte aktiviteter kræver.



Veras skema. Grøn farve betyder spisetid, blå er hvile og rød er godnattid.

Fysioterapeuten vender tilbage til skemaet. Han bemærker, at skemaet ikke angiver, hvor meget energi de forskellige aktiviteter kræver. Hverdagsaktiviteterne kræver forskellig energi, og det ville være smart, hvis hun kunne illustrere det med et klodssystem eller nogle energiblokke. Fysioterapeuten fremhæver, at hun jo arbejder med energiforvaltning og med at få mere energi. Hvis hun kan, skal hun undgå at få dyk, som hun har oplevet nu. Derved kan hun opbygge større tolerance.

(Observation, Vera med fysioterapeut, Vejlefjord)



Energiforvaltning er et abstrakt begreb, men spiller en afgørende rolle i hverdagen for de borgere i rehabilitering, vi har fulgt. En meget håndgribelig måde at afhjælpe problematikken med at forvalte sin energi er ved i højere grad at strukturere hverdagen og eventuelt ved at hente hjælp til at huske og planlægge i forskellige redskaber og/eller teknologier. Det handler næste afsnit om.

Én af fagpersonerne på Fysioterapi- og smerteklinikken arbejder med pacing som en metode til energiforvaltning hos smertepatienter.

"Det er en afklaring af, hvad der menes med energi, og hvordan man bruger sin energi. Hvad det er, der giver energi, og hvad det er, man mister energi af? Så laver man nogle delmål, som man gerne vil opnå – eksempelvis at arbejde 15 timer på min arbejdsplads. Så siger man: Hvad er det, du kan, uden at du får det dårligere? Og så kan man så lave en baseline, et udgangspunkt, og jeg prøver mig frem, og så finder jeg ud af, at jeg kan godt klare halvanden time om dagen eksempelvis, og så laver man en form for kontrakt og siger, at okay så øger du denne belastning med 10 eller 20 % hver anden uge eller hver tredje uge, og de dage hvor du måske ikke gør det."

(Interview, fysioterapeut, Fysioterapi- og smerteklinik)

Hvad er pacing?

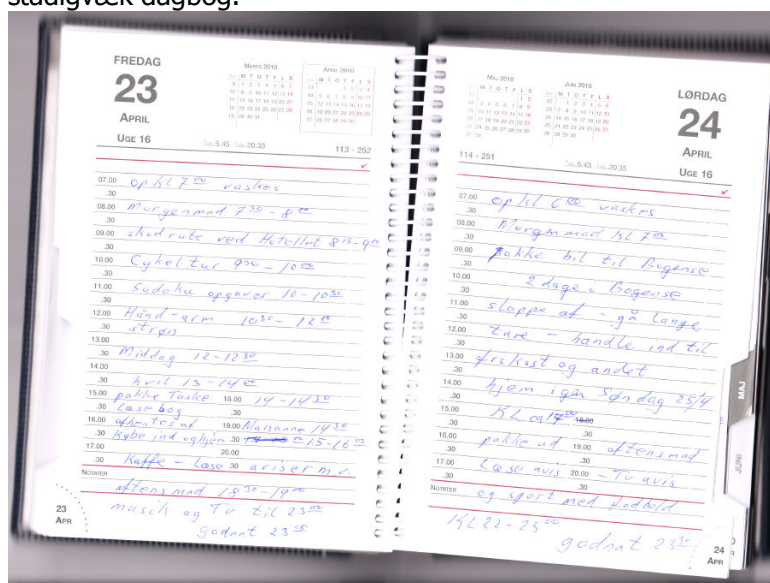
Pacing som begreb stammer fra rehabiliteringsverdenen. Det bruges til at beskrive, hvordan patienterne lærer at økonomisere deres energi ved skiftevis at arbejde og holde pauser. På denne måde lærer de at "pace" sig selv. I nyere tid er "pacing", i fysioterapeutisk sammenhæng, en model som anvendes ved behandling af patienter med kroniske smerter.

(SMOF – Smerte og Fysioterapi, 2009, Inge Riis)

4.5 Huske og strukturere hverdagen

Enkelte ældre borgere og særligt borgere med erhvervet hjerneskade har forskellige grader af hukommelsesvanskeligheder, og de udtrykker behov for støtte til at huske og strukturere hverdagen.

Vera og Søren, som begge har slået hovedet, har efter deres ulykke ført dagbog, for at holde styr på, hvad der er sket. Begge skriver stadigvæk dagbog.



Søren skriver i sin kalender, hvad han har lavet hver dag. Her er det to dage fra opholdet på Vejlefjord.

Evnen til at planlægge og strukturere en dag er en udfordring især for mange af borgerne med hjerneskade. Hanne har fx svært ved at sortere i, hvad der er væsentligt, og hvad der er mindre væsentligt.

"Problemet med den her hjerneskade – og det har de [fagpersoner] nok ret i – er at ting, de bliver ligegyldigt. Ikke ligegyldigt, men lige gyldigt. Dvs. at det er lige så vigtigt for mig at hente min datter, som det er, at vi ikke har mere

smør tilbage, og vi bliver nødt til at have noget smør! Så jeg kan fare ned og handle tre gange om dagen. Og det er meget udmattende. Og det må jeg ikke. Så derfor skal jeg lære at have meget mere struktur på, jeg skal lære at lave en seddel over – en madplan, jeg skal lære at lave en indkøbsseddel, og så må jeg kun handle én gang om ugen.”

(Interview, Hanne, Fysioterapi- og smerteklinik)

"Men min kalender skal virke som den hjerne, jeg ikke har. Det har jeg jo så! Men som ikke lige virker som den gjorde. Og hvordan de vil gøre det, det er ikke mig, du skal snakke med det om, for det aner jeg ikke. For jeg har svært nok ved bare at finde ud af at få tingene skrevet ned. Men det skal jeg."

(Interview, Hanne, Fysioterapi- og smerteklinik)

At huske hvilken rækkefølge tingene skal gøres i og huske at tage medicin kan også være en udfordring, når man fx som Birte har haft hjerneblødninger.

Jeg venter lidt på hjemmetræneren, forsøger og huske alt på badeværelset. Hjemmetræneren kommer, og jeg gør klar til brusebadet. Jeg skyller mig med bruseren, kommer i gang med vaskeklud, men har glemt at komme sæbe på. Gentager indsæbning og skyller. Tørre mig. Vi snakker om rækkefølgen – deo, creme og ansigtscreme. Undertøj på, hjemmetræneren har den idé at stille sig foran døren til badeværelset, når jeg har glemt noget – i dag glemte jeg at børste tænder.

(Dagbog, Birte, Hverdagsrehabilitering)

På Birtes badeværelse hænger en liste, som hjemmetræneren og en ergoterapeut har lavet – den viser, hvad Birte skal huske, når hun skal i bad, og hvilken rækkefølge tingene skal gøres i.

1. Find de ting frem du skal bruge (shampoo, creme, deodorant, håndklæde).
2. Sæt dig på badebænken og brus dig over.
3. Sæb dig ind.
4. Tag creme og deo på.
5. Tag undertøj på.
6. Husk insulin.

Birtes plan for morgenbesøg, Hverdagsrehabilitering

Selvom Birte har listen at gå efter, skal der ikke meget til at distrahere hende – fx at der kommer en ny hjemmetræner.

Jeg kom på badeværelset med en ny vejleder, det gik lidt forkert, jeg kan ikke huske og fortælle samtidig, så badet gik ikke godt, jeg glemte min medicin og insulin.

(Dagbog, Birte, Hverdagsrehabilitering)

Hjemmetræneren giver Birte hendes piller, Birte glemmer at tage dem, mens de taler det andet igennem. Hjemmetræneren minder Birte om det et par gange, og så tager Birte pillerne.

(Observation, Birte, Hverdagsrehabilitering)

Birte har behov for at blive mindet om, at hun skal tage sin medicin og insulin. Det hjælper Birtes mand med – også når han er på arbejde.

Når han [Birtes mand] er på arbejde, kan han godt ringe hjem flere gange for at tjekke, om Birte har husket at tage det [som medicin og insulin]. Han sætter også påmindelse på hendes telefon, men hun har svært ved at koble lyden med telefonen, og dernæst med at hun skal tage sin medicin. Selvom han ringer hjem og minder Birte om medicinen, er han ikke altid tryk ved, om hun får taget den. Så snart Birte har lagt telefonen, kan hun let glemme det igen, og tro hun har taget den. Derfor ringer Birtes mand ofte flere gange for at minde om det samme.

(Observation, Birte, Hverdagsrehabilitering)

Birtes mand har skiftende arbejdstider, så når han ikke er hjemme, er det egentlig hjemmetrænerne, der skal huske Birte på at få taget medicin og insulin. Mens vi fulgte Birte glippede det desværre en enkelt gang, og hun fik først sin medicin, da hendes mand kom hjem fra arbejde – tre timere senere end medicinen skulle være taget.

Hjemmetræneren siger, at det da ikke er så smart, at han skal huske at ringe hjem, når han er på arbejde. Han burde kunne stole på, at der kommer nogen og hjælper Birte. Han siger, at sådan er det jo, og han har det bedst med at tjekke selv, ellers har han ikke rigtigt ro på sig.

(Observation, Birte, Hverdagsrehabilitering)

Ifølge hjemmetrænerne fra Hverdagsrehabilitering har de talt med Birte om at få en pilladoser, der afgiver en alarm, hvis pillerne ikke er blevet taget indenfor et bestemt tidsrum. Problemet er bare, at Birte ikke altid kan koble lyden til pilladoseren, og hvis hun ikke hører alarmen, så glemmer hun det igen.



Udover de dagligdags gøremål, er der også private aftaler og aftaler med egen læge, sygehus, sagsbehandler, fysioterapeut mv. at holde styr på. Hos Birte udfylder en ergoterapeut et ugeskema en gang om ugen.

UGE 10

Tid	Mandag 8	Tirsdag 9	Onsdag 10	Torsdag 11	Freitag 12	Lørdag 13	Søndag 14
8.00 – 8.30	AOL	AOL	AOL	AOL	AOL		
8.30 – 9.00	MEDICIN	MEDICIN	MEDICIN	MEDICIN	MEDICIN		
9.00 – 9.30	INSULIN	INSULIN	INSULIN	INSULIN	INSULIN		
9.30 – 10.00	TRANGSK					AOL MED. INSULIN	MED. AOL
10.00 – 10.30	↓						
10.30 – 11.00	↓						
11.00 – 11.30	↓		TENDERST		Tale Pæd		
11.30 – 12.00	↓		Tale		↓		
12.00 – 12.30	↓	FRØST MEDICIN	↓	FRØST MEDICIN	↓		
12.30 – 13.00		GÅTOR	↓	GÅTOR	HJEMME		
13.00 – 13.30	HJEMME	HJEMME	↓				

Læge 19/3.

Birtes ugeplan, Hverdagsrehabilitering

Inga bruger sin opslagstavle til at holde styr på sine aftaler med læge, sygehus og genoptræning. Sedlerne skal hænge helt lige og ikke røre hinanden, ellers bliver Inga forvirret.



Ingas opslagstavle, Hverdagsrehabilitering

Ingas opslagstavle er et eksempel på, hvordan borgere kan finde og udvikle deres egne redskaber til at huske og strukturere hverdagen.

Flere fagpersoner har nogle ideer til, hvordan man kan hjælpe borgere med hukommelsessvanskeligheder.

En fysioterapeut fra Vejle fjord Neurocenter fortæller, at de til nogle af deres unge patienter har brugt kalendersystemer og påmindelsesfunktioner via iPhone. En iPhone kan dog for nogle være for indviklet at bruge.



En psykolog fra Vejle fjord Neurocenter har hørt om en NeuroPager – en amerikansk opfindelse, som er specielt udviklet til hjerneskadede.

NeuroPage bruger SMS-teknologi til at sende reminders om ting, der skal gøres. Borgeren bærer en almindelig personsøger, og reminderne gemmes på en central server. Brugere af systemet sender en liste over reminders, og listen opdateres ved ændringer. På et passende tidspunkt sender computeren automatisk en besked til borgerens personsøger via et personsøger-firma. Når beskeden ankommer, bipper eller vibrerer personsøgeren, der trykkes på en knap, og beskeden kan læses på skærmen.

Det er individuelt, hvad der kan støtte borgerne i at huske og planlægge. Fagpersoner fra både Vejle fjord Neurocenter og Hverdagsrehabilitering peger fx på, at især ældre kan have det svært med elektronik.

"Ergoterapeut: Det er sådan noget med at opfinde den dybe tallerken hver gang faktisk. Der er patienten bare, det er bare så individuelt, hvad de har behov for.

Psykolog: Og finde ud af, hvad de også kan, for nogle vil ikke finde ud af at bruge en iPhone, det vil være helt uoverskueligt for dem.

Ergoterapeut: Du kan ikke sætte en 60-årig til at bruge sådan én, der ikke har været vant til at bruge en mobiltelefon, fordi det er også sådan en knibe, man nogen gange kommer i, i forhold til at man har en patient, man kan se, at det gavner bare helt vildt at bruge telefonen til påmindelser og sådan noget. Men

man kan ikke begynde at lære en på 75 først at bruge en mobiltelefon for netop at lære at bruge de her påmindelser. Der mangler et eller andet nogen gange, det gør det."

(Gruppeinterview, fagpersoner, Vejle fjord Neurocenter)

For nogle borgere vil for mange impulser i form af sms-påmindelser og en skærm med billeder og tekst kunne skabe mere forvirring end klarhed. En helt lavpraktisk ting som at integrere billeder i en papirkalender vil for nogle være en tilstrækkelig løsning.

En ekstra dimension i forhold til ovenstående løsninger kunne være at give fagpersoner mulighed for at booke tider i borgerens kalendersystem, og omvendt at borgeren kan sende beskeder, som tilgår fagpersonerne. Det har hos flere borgere nemlig vist sig at være en udfordring, at få borgerens og fagpersonernes program til at passe sammen.

Klokken bliver 10, men hjemmetræneren dukker ikke op, Inga beslutter sig for at ringe og høre, om hun er på vej, eller hvad der sker. Inga ringer op til Hverdagsrehabilitering, og det viser sig, at beskeden om, at hun gerne vil have besøg, åbenbart ikke er gået videre. Personen i den anden ende siger, at hun forsøger at kontakte hjemmetræneren for at rykke besøget og så ringe tilbage. Lige nu står der, at Inga mellem 12.30 og 13.00 skal have hjælp til vasketøj (Inga har kun fået hjælp til vasketøj én gang i starten – hun har efterfølgende kun fået hjælp til rengøring).

(Observation, Inga, Hverdagsrehabilitering)

Inden hjemmetræneren går, taler hun med Birte om, hvornår det kan passe ind, at hun kommer og sørger for, at Birte tager sin medicin midt på dagen. Birte har flere aftaler ude af huset i dag, så det er svært at vide præcis, hvornår hun er hjemme. De taler lidt frem og tilbage, og det ender med, at hjemmetræneren spørger mig (observatøren), om jeg kan sørge for, at Birte husker sin medicin til middag.

(Observation, Birte, Hverdagsrehabilitering)

At huske og strukturere hverdagen rækker altså ud over den enkelte borgers behov og handler i høj grad også om behovet for samspil og kommunikation og planlægning mellem borgere og fagpersoner.

Energiforvaltnings-, hukommelses- og planlægningsredskaber handler om redskaber, der kan støtte borgere i rehabilitering i bl.a. at strukturere deres hverdag og deres sociale liv. Borgere i rehabilitering oplever ofte, at det sociale liv påvirkes af, at de mangler overskud og energi til alle de ting, de før har kunnet. De oplever, at det er svært at vedligeholde et socialt liv, fx at overkomme sociale aftaler. Det ser vi nærmere på i næste afsnit om "sociale sammenhænge".

4.6 Sociale sammenhænge

Nogle af de behov, som borgere i rehabilitering peger på, er rettet mod sociale relationer. Tidligere i livet har borgerne ubesværet kunne deltage i sociale sammenhænge. Det er forandret nu – særligt for borgerne med kroniske smerter og hjerneskade.

Borgerne har ikke længere den samme energi, og sociale sammenkomster er noget, der trækker hårdt på ressourcerne. Flere giver udtryk for, at de føler en større eller mindre grad af social isolation. Mange borgere har behov for at møde forståelse, og at der bliver taget hensyn til, at de ikke kan det samme som før.

Sanne fortæller om sit sociale liv, og hvordan det har ændret karakter efter ulykken. Hun siger ikke ja til arrangementer, der varer mere end to timer. Før i tiden havde de en strikkeklub med gamle seminarie-veninder, der mødtes tit og tog på ferie sammen med børn. Hun har været med efter ulykken, men det er noget helt andet, det er hårdt, og hun føler sig træt og udmattet. Hun får kvalme, træthed og hovedpine.

(Observation, Sanne, Fysioterapi- og smerteklinik)

Vera beskriver nedenfor, hvordan sociale arrangementer "koster" i den anden ende. Det gælder for flere borgere, at det kan tage dage at komme sig igen oven på et større socialt arrangement:

"Men det er svært for omgivelserne at forstå, fordi jeg bliver så glad, når jeg ser dem, og når de kommer, de er meget kære omkring os, børnene, de er meget travle alle sammen, i deres livs travleste periode selv med børn, ikke. Og jeg kan jo godt sådan presse det og ignorere det, men det koster mig sådan et overraskelsesbesøg eller et planlagt besøg, det koster mig en uge eller to, før det sådan falder lidt til ro igen, før jeg bare kan sove om natten, jeg kører på adrenalin."

(Interview, Vera, Vejle fjord Neurocenter)

Borgerne vil rigtige gerne holde fast i deres sociale liv, men det stiller dem ofte i dilemmaer i forhold til ikke at kunne overkomme det og måske skuffe venner og familie.

"Jeg ringer ikke til folk for at lave en aftale. (...) Jeg kan ikke overskue det – det er møg irriterende. (...) Lad os nu sige, at du ringer til mig og siger, jeg synes vi skal ses, Hanne. Skal vi ses den dag klokken det og det? Jeg kommer ud til dig. Så kan jeg godt sige: 'Ja lad os det'. Så kan jeg skrive det i kalenderen, og så kan jeg sørge for, at dagen inden skal jeg ikke noget, og dagen efter skal jeg ikke noget. Men jeg ville aldrig nogensinde tage telefonen og ringe til dig og sige, kommer du ikke ud, skal vi ikke lige...? For jeg kan simpelthen ikke rumme det."

(Interview, Hanne, Fysioterapi- og smerteklinik)

Fx her i påsken, der fik jeg en invitation. 'Åh nej', tænkte jeg. Hvad skal jeg nu – skal, skal ikke. Jeg ville jo vildt gerne – det er en af mine rigtig gode veninder, der bliver 40. Hvis det var mig, ville jeg blive ked af, hvis hun ikke kunne komme. Men jeg ved, at jeg ikke kan overskue det. Så er jeg helt smadret bag efter.

(Observation, Lene, Fysioterapi- og smerteklinik)

At deltage i en samtale med flere mennesker på én gang er en stor udfordring for flere af borgerne med hjerneskade. Ligeledes er det et voldsomt sanseindtryk at være i et rum med mange mennesker, hvor der er snak, latter og musik.

Hustru: Vi skal ikke have mere end højst to hold på besøg, så vi er højst seks personer her. For så kan Søren nå at snakke med dem alle sammen, og vi skal ikke noget både fredag, lørdag og søndag. Men nogle har jo haft et meget aktivt liv før, og det har vi jo også haft, men der har vi sådan sagt, nu skærer vi ned, og vi sorterer, og vi gør ved. Og det giver egentlig en god ting, hvor vi så kan sige, vi kan godt leve videre.

Søren: Man får jo nogle gæster, man kan snakke med, ellers er det gæsterne, der sidder og snakker, og så er jeg lige pludselig uden for det hele.

(Interview, Søren, Vejle fjord Neurocenter)

"Og hvis der er tre personer, så kan man kun føre en samtale, hvis der er fire, så kan det blive til to, og så er det altså ved at være for meget for mig. Så jeg har siden det her været frygteligt isoleret. Og søde venner er kommet kort og kan se på mig og forstå, og jeg siger, nu er det altså lilla, nu er det grå, nu svæver det og gulvet står skævt, og væggene har sådan nogle kubistiske inddelinger, og hele kunsten har jeg været igennem, sanseforvridninger. Jeg har jo en vældig larm i ørerne hele tiden."
(Interview, Vera, Vejle fjord Neurocenter)

Nogle borgere føler, at deres svagheder bliver udstillet, når de deltager i sociale sammenkomster. Fx kan det være svært for hjerneskadede at deltage aktivt i en samtale. De kan godt følge med i samtalen, men skal måske lede efter ordene og er ikke så impulsive i deres tale.

"Interviewer: Så føler du nogen gange, at du i sådan nogle sammenhænge bliver hægtet lidt af?"

Bente: Nej jeg holder bare kæft. Næ jeg bliver ikke hægtet af, for jeg kan godt følge med med hjernen, men jeg kan ikke nå at sige, jeg kan ikke nå... Jeg tænker: Nå det bliver nok ikke rigtigt, hvis du siger noget, så du må hellere holde kæft."

(Interview, Bente, Vejle fjord Neurocenter)

På Vejle fjord Neurocenter deltager nogle af patienterne i Socialpraktisk Klinik, hvor de træner forskellige sociale situationer.

Socialpraktisk klinik, Vejle fjord Neurocenter



Sammen med to andre patienter har Søren fået til opgave at bage en tærte. Søren arbejder med at beherske sit temperament i Socialpraktisk Klinik.

Ved sociale sammenkomster er borgerne opmærksomme på, at deres sygdom eller skavanker ikke skal tage for meget fokus. Fx er det en balancegang, hvor meget man fortæller om sine problemer og symptomer.

Interviewer (I): *Har du sådan oplevet, at man skulle være sådan et underholdningspunkt, fordi man nu kom og havde en hjerneskade?*

Søren: *I starten der fyldte det jo så meget, så lige så snart de spurgte, så kunne man jo ikke stoppe igen. Så kunne man blive ved med at snakke om de ting, som man havde oplevet ved, hvad hedder det på [genoptræningscentret]. Og somme tider må jeg indrømme, at så har min kone sagt, at nu snakker vi lige om noget andet.*

I: *Så det kom til at fylde for meget?*

Søren: *Ja, og også fordi at jeg ikke lige kunne få stoppet og komme over og snakke om noget andet, men det er blevet bedre. Synes jeg da selv.*

(Interview, Søren, Vejle fjord Neurocenter)

"Men jeg gider ikke, at hver eneste gang man snakker med nogen, så begynder man at sidde og snakke om, at 'åh så har jeg ondt der, og så kan jeg ikke det'. Så bliver folk sgu' også trætte af at snakke med én. (...) Og det gider jeg heller ikke selv, vel. Man skal ikke rippe op i tingene. Man har også nogle gange lyst til bare at lægge låget på og leve et ganske normalt liv."

(Interview, Anita, Fysioterapi- og smerteklinik)

"Man skal holde op med at snakke om det, for det gider folk ikke at høre på. Men derfor kan man jo godt sige nå, jeg går til fitness tre gange om ugen eller fire gange om ugen, og så er det der, man lægger sin arbejdskraft."

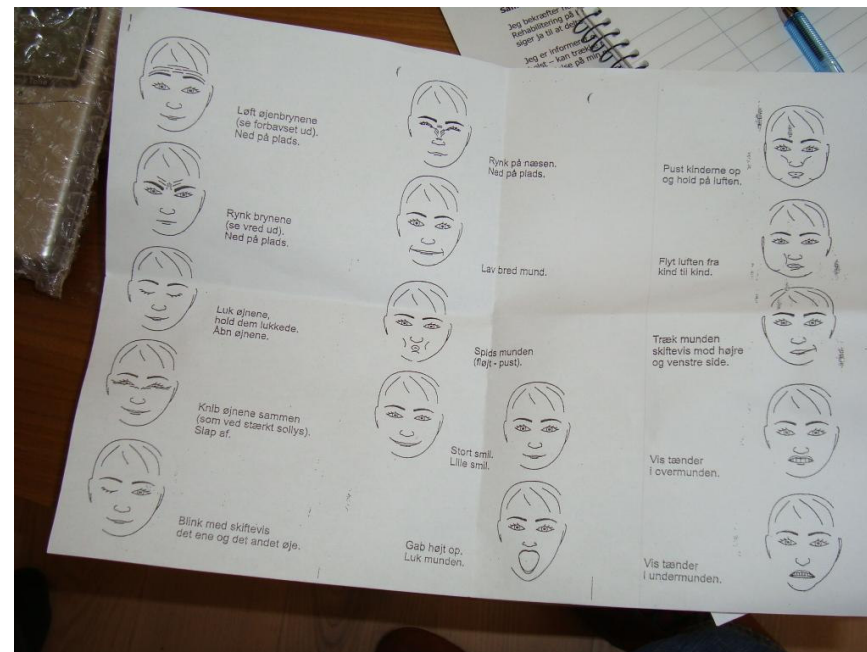
(Interview, Bente, Vejle fjord Neurocenter)

Når man har fået en hjerneskade, kan ens ansigtsmimik forekomme stivnet eller udtryksløs. I sociale sammenhænge kan det sende nogle forkerte signaler.

"Folk siger, at det virker som om, at jeg er sur, men det er, når trætheden den begynder at træde ind."

(Interview, Søren, Vejle fjord Neurocenter)

På Vejle fjord Neurocenter laver flere af borgerne øvelser for netop at træne ansigtsmimikken.



Sørens ark med ansigtsmimik-øvelser, som han kan lave foran spejlet (Vejle fjord Neurocenter)

Forståelse fra familie, venner og netværk

Flere borgere giver udtryk for, at omgivelserne kan have svært ved at forstå deres situation, og især de borgere, hvis diagnose er uvis, eller hvis symptomer er usynlige, har et stort behov for at få forklaret omgivelserne, hvad de fejler:

Det at folk ikke kan se, når jeg har ondt. De tror også, at det var før i tiden jeg havde ondt, og nu er det væk. Hvis jeg så fortæller, at for tiden går det lidt skidt, at jeg har mere ondt og er mere træt for tiden, så siger min veninde: Vi er alle sammen trætte, men tror du ikke bare, det er fordi du er mere opmærksom på det/lægger mere mærke til det, fokuserer mere på det?
(Observation, Lene, Fysioterapi- og smerteklinik)

"Når vi har snakket om det med venner og bekendte og lige sådan arbejdskolleger, så er der somme tider de har sagt, når vi er ved at være færdige med samtalen: 'Jamen hvornår bliver du helt rask, så du kommer til at arbejde fuldtid igen?' Så siger jeg: 'Jamen det bliver jeg aldrig. Jeg arbejder fuldtid nu, siger jeg så. Og som jeg har det nu, så bliver det ikke bedre'."
(Interview Søren, Vejlefjord Neurocenter)

"Men det er svært for omgivelserne at forstå, fordi 'Kan du ikke bare tage et tog herover?', siger de [Veras børn]. Og det kan jeg jo ikke, fordi det at tage et tog, det er jo simpelthen, det er så anstrengende, det er så meget indsats."
(Interview, Vera, Vejlefjord Neurocenter)

For Lene og Søren ville det være en lettelse at få noget sort på hvidt som omgivelserne kunne se/læse og dermed bedre forstå deres situation.

Lene vil så gerne have en time sat af hos fysioterapeuten til kun at tale om, hvordan man kan forklare hendes tilstand. Hun siger, at fysioterapeuten tit fortæller lidt om det, men at der sker så meget andet, så hun kan aldrig rigtig huske det, og bliver i hvert fald aldrig i stand til at genfortælle det til andre. Det plager hende.
(Observation, Lene, Fysioterapi- og smerteklinik)

"Og nu skal jeg lige over og snakke med psykologen i morgen, fordi han laver sådan en A4 [med et billede af hjernen]. Fordi jeg har spurgt, om det ikke kunne lade sig gøre, og så lige fortælle mig, hvad det er for en skade, jeg har oppe i hovedet, for at man kan give det videre til andre. Det er jo svært at snakke om, fordi folk de ved ikke rigtigt, hvad er en hjerneskode."
(interview, Søren, Vejlefjord Neurocenter)

Som netop beskrevet bekymrer borgere i rehabilitering sig meget om, hvad det betyder for deres sociale liv, at de er i rehabilitering og har meget lidt overskud. De har et ønske om nemmere at kunne kommunikere med deres sociale netværk uden hele tiden at få fokus på sygdom og negative kontakter. Den bekymring er som regel først og fremmest rettet mod de nærmeste pårørende, familie og venner. Pårørende er netop omdrejningspunkt for næste afsnit.

4.7 Pårørende

Ægtefælle, børn og nære venner spiller en stor rolle i borgernes rehabiliteringsforløb. Pårørende er borgernes støtte, praktiske hjælpere, chauffør, sekretær og ofte en slags tovholder i rehabiliteringsforløbet. Borgerne har et stort behov for den støtte, deres pårørende yder, og for at de pårørende bliver inddraget i rehabiliteringsforløbet.

Her følger først en række eksempler på, hvor forskellige roller pårørende udfylder i borgernes rehabilitering. Vi begynder med eksempler på praktisk hjælp:

"Det er rigtig, rigtig vigtigt for mig, at det ikke bliver for meget for børnene. Så måtte jeg prioritere det andet [betale sig fra hjælp]. Men de [børnene] er i det hele taget bare rigtig, rigtig gode til at hjælpe. Også med madlavning og sådan nogle ting. Så på den måde er det jo fedt, at de er så store, som de er. Det er jo virkelig en reel hjælp at have."

(Interview, Sanne, Fysioterapi- og smerteklinik)

Her et eksempel på, at Sannes store børn hjælper til med det huslige arbejde, som hun har svært ved at udføre pga. svære smerter i lænden og ryggen. Samtidig udtrykker Sanne det, som mange borgere tænker, nemlig at de ikke ønsker at belaste deres pårørende unødigt og derfor er optaget af at skåne dem.



Her får Keld hjælp af sin kone til at tage sin benskinne på (Vejlefjord Neurocenter)

"Jeg glemmer helt at skrive, at min elskede mand ringer meget ofte hjem. Tjekker om alt er vel, guider mig såfremt jeg er lidt i tvivl, følger op på evt. aftaler jeg laver. Tjekker såfremt jeg gerne vil gøre lidt herhjemme, så ringer han lige og giver mig et puf."

(Dagbog, Birte, Hverdagsrehabilitering)

"Det kan jeg godt sige dig, at uden min mand kunne jeg ikke bo i huset, det kunne jeg ikke."

(Interview, Else, Hverdagsrehabilitering)

"Mine pårørende har virkelig kæmpet med mig og ved min side hele tiden – min kone lærte udstrækning, og dermed overtog hun hurtigt hjemmeplejens opgaver, og der bliver stadig søgt alle mulige steder om nyt, og hvad der kan hjælpe mig."

(Notat skrevet af Kelds kone for Keld, Vejlefjord Neurocenter)

I et parforhold har der ofte været en arbejdsdeling, hvor én fx har ordnet pengesager og havearbejde, og én har taget sig af indkøb og husholdning. Når den ene part rammes af fx en hjerneskade, brud eller får kroniske smerter, så forrykkes arbejdsdelingen. Nogle pårørende må derfor påtage sig opgaver, som de ikke tidligere har beskæftiget sig med.



"Og før var det altid mig, der havde alt med økonomien, og på ét slag da blev det ham. Og han anede ikke, hvor det var. Men da han så så det, så kunne han selvfølgelig godt, ikke også. Men det var jo noget, som jeg tog mig af tidligere, fordi det var mig, der var bedst til at regne og alt sådan noget. Men det er det jo ikke mere. Så han har måttet kridte skoene."
(Interview, Bente, Vejle fjord Neurocenter)

I: Hvad bidrog du med, praktisk, da det var værst for Lene – hvad hjalp du til med?

Mand: "De opgaver hvor der er en eller anden form for løft. Tage ud at handle, Lene kunne kun handle småting. Og det her med børnene: Lægge børn i seng, hvis de skulle løftes. Bruse dem. Hvis du skal læne dig ind over for at vaske hår fx, så får du skubbet dit tyngdepunkt ind. Rengøring, udendørsting. Haven. Men der har vi jo så igen valgt at sige, at vi vil have rengøringshjælp, og vi har udliciteret græsslåning til svigerfar. Så vi får også hjælp af andre".

(Interview, Lenes mand, Fysioterapi- og smerteklinik)

For andre er omfordelingen mindre drastisk.

"Altså, min mand har kørt mig alle de steder, jeg skal, og han har været med inde, og jeg synes, at jeg havde brug for, at han var med inde. Og så er vi gode til at fordele tingene, så det har aldrig været et problem for os herhjemme, hvem der laver hvad."

(Interview, Anita, Fysioterapi- og smerteklinik)

Der er forskel på, om de pårørende yder praktisk støtte, følelsesmæssig opbakning eller helt overtager nogle vitale funktioner for borgeren, som det nogle gange er tilfældet med borgere med

hjerneskade. Her er et lidt ekstremt eksempel:

"I: Kan du forklare lidt om, hvordan han [kæresten] hjælper til og støtter? Hanne: Han er mine pandelapper for pokker! Det er jo ham, der tænker for mig."

(Interview Hanne, Fysioterapi- og smerteklinik)

Ægtefæller til de borgere, som har pådraget sig en hjerneskade, har med ét stået med alt, da deres partner lå og ingenting kunne. De har måttet ordne alt det praktiske i og omkring hjemmet oven i at skulle håndtere det chok og den sorg, det er at se sin mand/kone være fuldstændig forandret.



"Hustru: Og det sagde de også [på pårørendekursus], man skulle ikke betragte det som en krise, man skulle betragte det som en sorg. For krise, der er noget, der afsluttes, når nu man får det bedre. Hvor her, I får det noget bedre, men I bliver aldrig helt raske, alle jer der har været dernede [på Vejle fjord]. Så man kan sige, at egentlig er det en sorg, familien bærer rundt på, sådan definerede de det, og det kan man godt sige. Det er ens livssituation der har forandret sig."

(Interview, Søren og hustru, Vejle fjord Neurocenter)

Hvis borgeren i starten har været indlagt på sygehuset, har der været personale, som har hjulpet med den personlige pleje. Men når borgeren er kommet hjem, er den pårørende i mange tilfælde blevet personlig hjælper og har assisteret ved bad, toiletbesøg, komme i tøjet, spise osv.

Mange har også fået hjemmehjælp eller fået tilbudt anden hjælp, men har frasagt sig det, bl.a. fordi det bliver for upraktisk, og de ikke ønsker, at livet skal være struktureret omkring, hvornår hjælpen kommer. Det virker også overvældende, at personer, de ikke kender, skal indgå i deres privatsfære.

"Hustru: Søren blev jo tilbudt, efter at han havde været på [genoptræningscenter], en støtteperson der skulle, jeg ved ikke lige helt hvad, om det var én, der skulle komme her, eller om det var én, du skulle have telefonisk kontakt med?"

Søren: Nej det var én der skulle komme og snakke med mig og planlægge min uge.

Hustru: Ja altså hjælpe dig med nogle praktiske gøremål. Hvis du skulle have bestilt tid ved tandlægen, så ville hun gøre det. Hjælpe dig igen og så ligesom gøre tingene lidt lettere for dig. Men det ville vi... Det sagde du jo også med det samme, det har vi ikke brug for, fordi det er mig, der er din støtte.

Søren: Ja lige præcis.

Hustru: (...) Eftersom jeg skal transportere Søren, så kan det jo ikke hjælpe noget, at der bliver lavet aftaler uden om mig. Det ville blive dobbelt."

(Interview, Søren og hustru, Vejle fjord Neurocenter)

Citatet er et godt eksempel på, at de pårørende nogle gange imødekommer borgernes behov for at holde styr på hverdagens mange aftaler og henvendelser fra det offentlige, som vi var inde på i afsnittet om "overdragelse".

Nogen gange får de pårørende rollen som tovholder. Fx skal pårørende til hjerneskadede ofte finde ud af, hvad der er af behandlingsmuligheder og stå for kontakt til kommunen, forsikringssselskaber mv. Den funktion har pårørende til smertepatienter i vores undersøgelse ikke varetaget på samme måde – det har borgerne selv håndteret. Nogle af de pårørende til smertepatienter har været involveret i kontakten til kommunen og fagpersoner på en mere indirekte måde, fx ved at forberede sin kæreste eller ægtefælle mentalt forud for et møde med sagsbehandler eller jobcenter eller lignende. Disse samtaler kan være forbundet med stress og ubehag for en del smertepatienter.

Det kan være en udfordring for de pårørende at trække sig fra hjælperollen igen, når deres mand/kone pludselig begynder at kunne ting selv eller skal trænes op til at kunne tingene selv.

"Bente: Man skal passe på ikke at gøre sig til en dukke.

I: Hvad mener du med at være en dukke?"

Bente: Ja det er ikke helt rigtigt sagt, men jeg kan jo godt selv. Man skal stå ved sig selv og sige, jamen det kan jeg jo godt, og jeg behøver ikke at have min mand til at, ikke til at gøre alle ting, men nogle ting skal han gøre, fordi jeg er ikke god til, når hvis vi skal snakke med en fremmed i telefonen, så det gør han for mig og sådan noget. Men langsomt skal jeg have det igen. Men altså, det skal være i mit tempo."

(Interview, Bente, Vejle fjord Neurocenter)



"Hjemmetræner 1: Men vi støder også ind i de pårørende, som måske har hjulpet ægtefællen meget før, og så har lidt svært ved at takle det der med, at vi så bare rækker manden undertrøjen, fordi det plejer konen egentlig at hjælpe ham med. Så altså, hun har svært ved at holde sig i baggrunden.

Hjemmetræner 2: Ja, hun står nærmest og tripper i baggrunden."

(Gruppeinterview, fagpersoner, Hverdagsrehabilitering)

At være pårørende kan være en stor belastning, og der er behov for støtte og opbakning til pårørende, hvis de fortsat skal kunne udfylde den rolle.

"For et par år siden, da havde hun [Sørens hustru] lige lovligt meget om ørerne, fordi hun havde meget på arbejde, og så havde hun meget derhjemme også. Og så er hun sådan indbygget, at det kniber altså lidt med tingene. Selvom det går bedre og bedre for mig, så vil hun stadigvæk beskytte, og det kan hun ikke sådan lige lave om på. Og så har jeg sagt, at der er mange ting, som jeg kan, så tag da og drop det og brug tiden på nogle andre ting. Men det har hun lidt svært ved, og det kan jeg godt forstå, for hun har jo været igennem meget."

(Interview, Søren, Vejle fjord Neurocenter)

"Psyolog: Men det med pårørende er rigtig vigtigt, for det er dem, der sørger for, de hjælper rigtig meget, og det er også en meget stor belastning rigtig tit at være pårørende, de pårørende har også meget brug for [psykolog]behandling, for det er meget hårdt at være en del af det." (Gruppelinterview, fagpersoner, Vejle fjord Neurocenter)

"Mand: Det skal heller ikke være nogen hemmelighed, at som pårørende bliver man fyldt op til kanten. Nogen gange må man bide tingene i sig og bidrage positivt til det, selv om det hænger en ud af halsen. Så nogen gange har jeg måske godt kunnet deltage mere, men omvendt har jeg været heldig stillet, at min kone er meget selvkørende i det her". (Interview, Lenes mand, Fysioterapi- og smerteklinik)

Der er større risiko for skilsmisse, når ens partner pådrager sig en hjerneskade. Det er også svært for især mindre børn og teenagerbørn at forholde sig til, at deres forælder ikke kan det samme som før og måske har en forandret personlighed.

"Psyolog: De pårørende prøver bare at holde hovedet over vandet, og der er også rigtig mange, der bliver skilt simpelthen, for de pårørende synes, at det er så stor en belastning simpelthen, at de kan slet ikke overskue det." (Interview, fagpersoner, Vejle fjord)



"Fysioterapeut: Det er jo logisk nok, at det sker fordi, det er virkeligt et offer, hvis man, hvis ens elskede får en hjerneskade, så er det bare, så er ens liv altså bare ændret. Både den, der er hjerneskadet, men også den anden. Og der må man altså gøre op med sig selv, om man er villig til at ofre sig på den måde, fordi det er hele tiden, at det skal være anderledes. Og det kan jeg godt forstå, at der er mange der synes, at det kan de ikke, det er de ikke opofrende nok til." (Interview, fagpersoner, Vejle fjord)

"Hustru: Jamen vi havde faktisk ret store problemer, fordi at børnene var forfærdeligt kede af det, der var sket. Så det var jo godt, at der ligesom var nogen, der snakkede med dem. Altså, det gjorde psykologen og fortalte, altså jeres far han er ikke lige som før, han er en anden en, men stadigvæk jeres

far. Og der er forskel på rollerne i familien nu, og det var sådan ligesom, det er lidt svært at erkende, at ens far ikke er den samme som før. Men der gjorde de et stort arbejde. Fordi det kunne ikke hjælpe noget, at jeg forklarede det." (Interview, Søren og hustru, Vejle fjord Neurocenter)

"Mand: Det er både det mentale og uvisheden, som er en del af det mentale. At du pludselig går fra at have en aktiv tilværelse til at måtte drosle ned for nogle aktiviteter, det er ikke lige nemt for alle. Det gælder både arbejdsmæssigt ikke at kunne levere det man plejer (37 timer, 30 timer, hvad er realistisk osv.). Det andet er så familien og især børnene, som ikke lige kan forstå, hvorfor mor er træt osv., og det er hårdt for en mor at skulle forholde sig til de ting. For min kones vedkommende var det noget, der kom snigende. Ikke lige et ben der var brækket eller sådan." (Interview, pårørende, Fysioterapi- og smerteklinik)

Information til og inddragelse af pårørende

Det er afgørende, at de pårørende får viden om den skade eller de smerter, som deres ægtefælle eller forælder har. Det giver de pårørende en forudsætning for at forstå de gener og problemer, som den ramte har. Hvis den forståelse ikke er der, kan den pårørende i værste fald blive en modspiller frem for en medspiller.

"Ergoterapeut: Altså, vi kan få patienter her, som har været skadet i fem år, og så snakke med pårørende, som aldrig nogen side har fået noget at vide om hans skade, eller aldrig har fået hjælp til at bearbejde det her sorg, og alt hvad der nu er forbundet med det. Altså der burde være et eller andet, hvor de kunne blive visiteret til et eller andet, ligesom de syge kan blive visiteret til genoptræning to gange om ugen, altså så burde de godt kunne blive visiteret til et eller andet." (Interview, fagpersoner, Vejle fjord)

"Hustru: Det var det, jeg skrev også, at de [kommunalt hjerneskadeteam] ringede jo op en gang i måneden.

I: Og spurgte dig?

Hustru: Jeg syntes lige til at begynde med, at det var da lige rigeligt, men det var det jo faktisk ikke, for vi vendte hver en sten stort og småt. Og de fortalte, hvad du havde lavet, og jeg fortalte, hvordan vi oplevede det

hjemme. Og de spurgte sådan meget til også med familien. Man tænkte: Nå, men det kommer da ikke dem ved, men det gør det jo, for de inddrager hele familien, og det var faktisk ret godt.

I: Og børnene var også, altså de var nede og snakkede med en psykolog også ikke?

Hustru: Ja. Og hun var også herhjemme og snakke med os alle sammen."
(Interview, Søren og hustru, Vejlefjord Neurocenter)

Fagpersonerne ser det som en fordel, at pårørende er med til statusamtaler eller som bisidder til konsultationer med fagpersoner. De pårørende ser nogle ting, som borgeren ikke selv er opmærksom på, og kan hjælpe med at huske, hvad der er blevet talt om.

"Ergoterapeut: For når der kommer nye patienter, så oplever jeg i hvert fald, at det er rarest at have den her indledende samtale, hvor ægtefællen eller andre pårørende er til stede. Fordi vi tit skal ind omkring de problemstillinger, som de måske ikke har så meget indsigt i, kognitive problemstillinger, og der er det tit rart, at have ægtefællen med i den indledende samtale. (...) Men det er også fordi, at vi netop nogle gange har patienter med sproglige vanskeligheder, hvor det kan være svært at få frem, hvad det er, det hele handler om. Det tror jeg faktisk lige i forhold til Søren og Vera, at der havde vi den indledende samtale, eller det havde jeg sammen med Søren og hans kone, hvor der også kom nogle ting på bordet, som Søren ikke selv lige var kommet i tanke om. Og Vera der havde jeg den alene, hvor det først er sådan i løbet af de første par uger, jamen gud der er faktisk de og de problemstillinger, som hun ikke selv kommer frem til inde til samtalen."
(Gruppeinterview, fagpersoner, Vejlefjord Neurocenter)

"Jeg opfordrer meget ofte patienterne til at tage en bisidder med. En fortrolighedsperson. Det kan være en pårørende eller andet. Fordi de ikke kan huske særlig godt, og fordi det er meget rart for dem bagefter at kunne trøste dem med nogen, så jeg opfordrer tit, at de tager en med, og så er det ofte en ægtefælle, de tager med. Så de er med i billedet."
(Interview, fagperson, Fysioterapi- og smerteklinik)

Vejlefjord Neurocenter afholder pårørendedag hver 3.-4. måned. Det er de pårørende rigtig glade for.

"Hustru: Jeg synes, at det var meget godt, jeg tænkte, nå men jeg vidste sikkert alt, hvad der var at vide, for nu har Søren været i systemet i lang tid, men jeg synes, at det var rigtig godt, de gennemgik hjernes dele, og hvad betydning det havde, og så sidenhen var der noget erfaringsudveksling, og hvad pårørende de kunne rave til sig af alskens sygdomme, og det var jo faktisk det samme som dem, der var hjerneskadet med hukommelsessvigt og hovedpine og træthed og hjertebanken og sukkersyge, og hvad der eller kunne komme, og det er jo fordi, at vi simpelthen er presset hele tiden."
(Interview, Søren og hustru, Vejlefjord Neurocenter)

"Ergoterapeut: Men jeg synes bare allerede nu, man kan godt se, at den ene dag, der er her nu, den også gavner. Jeg har fx haft en patient, hvor både datteren og hendes mand simpelthen, de havde ingen forståelse for de problematikker, hun arbejdede med, hun følte sådan hele tiden, at hun skulle stå til ansvar for de ting, hun ikke kunne finde ud af. Bare det at de var med den dag der, det gjorde bare, at hendes datter bare havde fået åbnet øjnene op for, at hendes mor altså havde nogle usynlige skavanker.(...) Og det er der bare kommet så meget accept af fra familiens side, efter at de har været med til det. Så bare noget undervisning til pårørende, det er bare alfa omega."
(Gruppeinterview, fagpersoner, Vejlefjord Neurocenter)

Ressourcerne til yderligere at inddrage pårørende i borgernes individuelle forløb er imidlertid begrænsede.

"Psykolog: Jeg kunne godt tænke mig, at der var flere ressourcer til at inddrage de pårørende, men det får vi ikke penge for. Men det kunne være rigtig godt, for det er de pårørende, der ligesom skal støtte, når patienterne kommer hjem jo. Men det er der jo ikke nogen koder for i behandlingssystemet, det får vi jo faktisk i princippet slet ikke penge for at gøre, men vi gør det jo, fordi vi ved, at det er rigtig vigtigt. Og så det der pårørendedag, hvor vi har undervisning og sådan noget, og det er jo også blevet mindre og mindre og mindre, for det får vi bare ikke nogen penge for at lave."
(Gruppeinterview, fagpersoner, Vejlefjord Neurocenter)

Hverken borgerne, de pårørende eller fagpersoner mener, at de pårørende skal påtage sig flere opgaver og slet ikke behandlernes

opgaver. De pårørende har rigeligt med opgaver i forvejen, og der skal også være rum til et almindeligt par- og familieforhold.

"Og jeg var jo sådan set glad for det, for da der så var de der forskellige erfaringsudvekslinger [på pårørendedag], der går det pludselig op for mig, at Søren stort set er den eneste, der kan mærke, at han er træt, og så selv tager noget handling på det og siger: 'Nu går jeg ind og sover'. Og jeg blev dybt overrasket, og jeg sagde også, at vil det sige, at jeres familiemedlemmer, de kan ikke finde ud af, når de er trætte? Nej vi skal gå hen og sige til dem: 'Tror du ikke, at du skal gå hen og sove'. Og så får man jo sådan en behandlerrolle, eller det kan være sådan lidt nedladende, og specielt hvis det er børn, der skal hen og sige til deres mor eller far: 'Tror du ikke lige, at du skal hen og sove'. Og det skal de i hvert fald ikke."
(Interview, Søren og hustru, Vejlefjord Neurocenter)

"Fysioterapeut: Jo men det gør jo bare en anden udfordring også, når de så er kommet hjem, og man kan være glad for, at de er kommet hjem, og de kan jo godt gå, og de kan jo godt... Men hvis der er de ting med, at man ikke har den samme mand, som man giftede sig med, hvis man så siger, at man samtidig skal være ansvarlig for noget med træning og lige pludselig står med alt indkøb og alle de ting, det er jo virkeligt, altså man bliver virkelig spændt hårdt for. Så jeg tænker, at det drejer sig om, at de pårørende skal vide, hvad det handler om, og hvorfor deres mand eller kone reagerer, som de gør og opfører sig, som de gør, men så skal de heller ikke gøre meget mere. De skal ikke være ansvarlige for træning eller andet sådan."
(Gruppelinterview, fagpersoner, Vejlefjord Neurocenter)

"Ergoterapeut: Selvfølgelig skal man hjælpes ad i hverdagen, men også sådan noget med, at der kun er den pårørende til, hvis de er meget dårlige fysisk, at køre dem til fys-behandling, og bassin-behandling og hjælpe dem med omklædning eller et eller andet. Det bliver jo nærmest sådan en halv behandler, og nogen af de kognitive det der med at kunne lave skemaplanlægning og strukturer, det er fordi de har gavn af det ugeskema og sådan noget, der kan man måske godt sige til ægtefællen, at vi sætter os lige ned og planlægger ugen, og på nogen steder kan det også være en fagperson, der kommer udefra, som strukturerer og hjælper vedkommende med det, sådan at de kan have et almindeligt parforhold."
(Gruppelinterview, fagpersoner, Vejlefjord Neurocenter)

Vi må konstatere, at pårørende til borgere i rehabilitering udgør en meget afgørende brik i rehabilitering. De er en kæmpe hjælp praktisk og mentalt.

I de næste afsnit bliver det blot endnu mere tydeligt, hvilken afgørende brik de pårørende er i rehabilitering. De spiller en stor rolle i løsningen af mange af de praktiske udfordringer, som borgere i rehabilitering støder ind i i hverdagen.

4.8 Praktiske udfordringer

Dette afsnit handler om borgernes behov for praktiske løsninger på de ting, de har svært ved i hverdagen.

Der er en tæt forbindelse mellem praktiske udfordringer og behov for hjælpemidler og hjemmets indretning, som er temaet for de efterfølgende to afsnit.

Alsidige stillinger

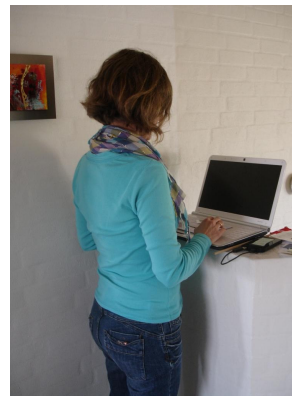
Smertepatienter i rehabilitering oplever symptomer i hverdagen som ryg-, nakke- skulder og/eller lændesmerter. Dertil kommer ofte hovedpine og ekstrem træthed.

Noget af det værste for denne gruppe af patienter er statiske bevægelser og stillinger. Det gælder både i hjemmet og på arbejdspladsen. Smerter i bevægeapparatet kan derfor til dels afhjælpes eller mindskes ved alsidige stillinger.

Lenes arbejde består i: At stå i receptionen og tage imod kunder, oprette dem som medlemmer, introducere dem for maskinerne og rummene, og så har hun administrative opgaver som fx vagtplanlægning ind i mellem kunderne. Hun står op i receptionen og ordner det hele. PC'en står også højt, så man står op og arbejder. Det har hun det godt med. Og det er alsidigt og varieret, hendes arbejde.

Kommunen har bevilget en høj barstol, med vippe funktion, som hun kan støtte sig til, når hun bliver træt af at stå.

(Observation, Lene, Fysioterapi- og smerteklinik)



"I: Men der er grænser for, hvor længe du kan stå der ikke?"

Lene: Jo.. Men jeg flytter så også rundt, jeg sidder nogle gange ved bordet, det gør jeg også på det næste billede.

I: Og det skriver du, det er sådan 35-40, 45, minutter eller sådan noget ikke?"

Lene: Jo det vil jeg tro.

I: Og det er jo også det, du gør på arbejdet ikke? Hvor du skifter?"

Lene: Jo der står jeg jo også og op og ned og rundt hele tiden. Og det er simpelthen rigtig, rigtig godt, at jeg ikke skal være der i længere tid ad gangen."

(Interview, Lene, Fysioterapi- og smerteklinik)

For Lene har et nyt arbejde og en gentænkning af hverdagen hjemme også betydet, at hun kan vende tilbage til arbejdsmarkedet. Hun har på eget initiativ fundet arbejde i et fitnesscenter, hvor hun skifter mellem stående, siddende og gående arbejdsopgaver hele dagen. Lene har bevæget sig fra fuld sygemelding i 2008 til 25-28 timers arbejdsuge i 2010.

Behovet for at skifte stillinger gælder selvfølgelig ikke kun i arbejdssammenhænge. Det gælder i hverdagen som helhed. Borgerne kan finde aflastning blot ved at indrette deres hverdag og ikke mindst deres hjem efter disse behov.



Når Lene ser fjernsyn om aftenen sidder hun aldrig i sofaen. Hun har fundet ud af, at for ikke at få ondt, skal hun skifte stillinger jævnligt. Derfor cirkler hun fra bolden til stolen til gulvet.

Det grove, huset og haven

Grovere husligt arbejde volder problemer for mange borgere i rehabilitering. Det kan skyldes neurologiske skader med lammelse i arme eller ben til følge, eller det kan skyldes smertetilstande. Flere borgere har i undersøgelsen vist interesse for hjælperedskaber som fx en robotstøvsuger eller en robotplæneklipper. Selv om mange henter hjælp fra pårørende hertil, synes en del, at det er svært at bede andre om hjælp hele tiden.

"Med hensyn til sne. Der har været så meget sne i vinter, at Sanne næsten burde have skovlet sne hver dag. Men det har hverken hun eller døtrene kunnet. Pigerne har gjort det lidt, men alligevel kom der for meget sne. Og det blev isglat. En god veninde har også været forbi og kaste noget salt eller grus på, så de ikke faldt på det isglatte."

(Observation, Sanne, Fysioterapi- og smerteklinik)



"Fx min græsplæne, nu er den meget lille, men ellers kunne man også have brug for hjælp til det, en robot græsslåmaskine".

(Observation, Sanne, Fysioterapi- og smerteklinik)

Havearbejde er en af de udfordringer, som stort set alle borgere i rehabilitering nævner. Det er uanset om man har smerter, hjerneskade eller er ældre og svækket efter indlæggelse. De fleste borgere har konstateret, at de har svært ved at overkomme haven, men bakser med at finde en løsning på havearbejdet, der presser sig på, og græsset der bare gror og gror.

"1: Hvordan har du så været i haven efter din hjerneblødning? Den har sådan ligget hen?"

Bente: Nej fordi, jo fordi den har ligget hen, fordi det er svært at gå. Altså det er gangen, der hæmmer mig. Og derfor må jeg lære at gå ordentligt. For der er den, der hæmmer mig. Så min mand han har måttet tage fat og luge ukrudt, og han siger, ej nu har jeg luget ukrudt, nu har jeg ordnet rosenbedet. Og det første han gjorde, det var at så urtehaven til med græs, for han vidste, at han ikke ville få passet den, og det kunne jeg ikke se på, og det er helt i orden."

(Interview, Bente, Vejlebjerg Neurocenter)

"Sanne griner og fortæller, at hun har kigget på en robotstøvsuger i avisen og overvejet det. "Den koster 1500-2000 kroner. Det er ikke så galt"."
(Observation, Sanne, Fysioterapi- og smerteklinik)

Det grove rengøringsarbejde volder svære problemer for næsten alle, men ikke alle har lyst til at modtage hjælp udefra, hverken fra det offentlige eller fra bekendte.

Omvendt gælder det for fx borgere, der modtager hjemmetræning frem for hjemmehjælp, at de ved at støvsuge selv genoptræner deres evne til at klare tingene selv. Det er et vigtigt led i netop deres rehabilitering, og for dem vil en robotstøvsuger snarere modarbejde målet: at komme hurtigst muligt tilbage til det liv og de evner, de havde før.



Tunge løft: Behov for aflastning

For borgere med hjerneskade eller smerter i ryg, lænd og skulder er det umuligt, svært eller ubehageligt at løfte tunge ting. Nogle smertepatienter har fx begyndende prolaps i ryggen og skal derfor undgå tunge løft og foroverbøjede stillinger. Nogle hjerneskadede har fx lammelser i højre arm.

Her er en af de ting jeg har svært ved': Lene løfter en sort sportstaske op fra gulvet, prop fyldt med papirer og bøger.

'Det er mit arbejde, som jeg er nødt til at have med mig, hjem og tilbage igen. Jeg flytter hele tiden frem og tilbage med det. Men det er ok. Jeg kan godt klare at bære den ned til bilen, når det ikke er længere'.

Vi går ned til bilen og jeg kan se, at den er tung for hende. Hun bliver lidt skæv i ryggen af at løfte den. Hun holder i gelænderet ned ad trappen med den hånd, hun ikke har tasken i.

(Observation, Lene, Fysioterapi- og smerteklinik)

En tung taske i gangen. Faren kommer med datterens bagage fra besøg i weekenden. Han stiller tre tasker midt i entreen. To lette og en tung. Da han er gået stiller Sanne de to lette tasker op på 1. sal. Der står en stor tung taske tilbage midt på gulvet i den lille entre. Den spærrer vejen og man skal skræve over den, når man skal ud af huset.

Der står den i et par timer, indtil datteren selv bærer den op.

(Observation, Sanne, Fysioterapi- og smerteklinik)



Om at tale, læse og skrive

Borgere i hjernerehabilitering fremhæver problemer med at tale, skrive og læse som følger af deres hjerneskade. Det er forbundet med stor frustration for voksne mennesker, der har gået i skole og lært at læse og skrive, pludselig at skulle starte forfra med at lære alfabetet.

For de borgere vi har mødt, var netop træning af disse egenskaber meget centralt for dem, og det var de udfordringer, de mærkede rigtig tydeligt i hverdagen.

Bente beskriver det sådan her:

"Bente: Ej hvor er det en sej kamp at skrive. Også med at læse, hold da kæft. Altså i april kunne jeg starte med at læse, men jeg kunne overhovedet ikke læse noget, noget langt vel? Jeg tog en linje, så tog jeg overskrifterne, og så og min mand spurgte tit, om jeg ville have noget andet at læse i, men jeg gider jo ikke at læse noget, som ikke er noget altså. Det skal jo være information ikke også? Og så må jeg bare læse det mindre, men nu kan jeg, jeg kan læse indtil tre artikler i Information, uden at jeg bliver træt. Men jeg skal stadigvæk huske, at når jeg læser i min bog, jeg skal læse to sider op".

(Interview, Bente, Vejle fjord Neurocenter)



At komme rundt

At komme rundt udgør endnu en praktisk udfordring for mange borgere i rehabilitering, men samtidig giver det mulighed for at gøre det, man gerne vil – personlig frihed i simpel forstand.

Størstedelen af borgerne er afhængige af at blive transporteret enten af det offentlige, pårørende eller venner. Det gælder til besøg hos fagpersoner, træning, job/fleksjob, indkøb, sociale arrangementer mv.

Flere af borgerne med hjerneskade har været helt ude af stand til at komme rundt på egen hånd. Men de har så 'bevæget' sig fra sengen til en kørestol. Fra kørestol til rollator. Fra rollator til at gå selv. Flere er også kommet op på en cykel, og de har et brændende ønske om at kunne komme til at køre bil igen.

"Søren: Ja og snakke med min læge om det og så en kørelærer og så måske lige få et par køretimer osv. Og så se, hvad der kan ske.

Kone: Det giver jo også noget frihed. Søren skal jo bede mig om at køre hver gang, og det gør jeg gerne, men altså et eller andet sted så gider han da ikke at have mig på slæb altid.

Søren: Det var rart nok lige at kunne køre på lossepladsen selv.

Kone: Eller en tur ind og handle...

Søren: Ja sådan nogle ting."

(Interview, Søren, Vejle fjord Neurocenter)

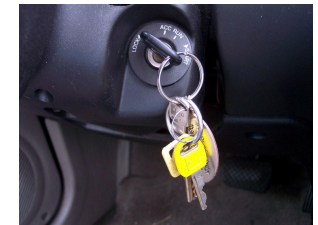
Psykologen nævner, at Keld har svært ved at acceptere, at han ikke kan få sit kørekort.

Hustruen mener, det er en mandesag.

Psykologen siger, at man nok vil være ked af det uanset køn. Men som det ser ud nu, vil Keld ikke komme til at køre bil.

Hustruen siger, at det har Keld svært ved at acceptere. Keld svarer: Ja.

(Observation, Keld, Vejle fjord Neurocenter)



Hvis der ikke er en pårørende eller venner, der kan køre, er de borgere som ikke har bil afhængige af offentlig transport eller taxa. Nogle har fået bevilget vederlagsfri taxa-kørsel, når de skal til træning. Men det

er frustrerende at bruge tiden på at vente på, at taxaen dukker op, eller at den kommer før aftalt.

"For hvis de [taxa] så kom for sent, eller nogen gange så kunne de komme en time før, Søren han skulle være klar klokken otte om morgenen, for at svømme 40 minutter, og så kunne han være hjemme klokken tre om eftermiddagen, så var han jo totalt udmattet. Men jeg ved da godt, at man kan ikke have en taxa til hver patient, men man kan godt sige, at det er ikke befordrende for ens helbredelse, at man skal være fuldstændig brændt ud."
(Interview, Søren og hustru, Vejle fjord Neurocenter)

"Jeg kan godt sidde og vente en halv time. I dag var det noget af det hurtigste jeg har oplevet. Ellers så sidder jeg og venter. Men sådan er det jo, når man skal bringes tilbage igen."
(Interview, Inga, Hverdagsrehabilitering)

Det at blive transporteret kan være problematisk, når man har kroniske smerter eller sanseforstyrrelser. Det kan fx være hårdt at sidde i en bil, hvis man har kroniske ledsmerter.

Lene fortæller, at hun får mere ondt, hvis hun sidder på førersædet, end hvis hun sidder på bagsædet, og at hun i lang tid har siddet med kilepude, men nu tror hun, den er for høj og gør det værre. Derfor har hun en lille tid holdt en pause med den.
(Observation, Lene, Fysioterapi- og smerteklinik)

Vi taler bl.a. om det at besøge venner, der bor i andre byer. Jenny kører jævnligt til Århus og besøger venner, men det er en lang tur, og det er hårdt for ryggen, så hun har altid brug for at hvile sig, når hun kommer frem.
(Observation, Jenny, Fysioterapi- og smerteklinik)

"Vera: Og ved siden af i bil, der gør jeg ligesom når jeg sover. Altså i ørene og soveværn og sovebriller og et viskestykke over hovedet. Min mand siger, han kører med sin gamle bedstemor. Der er en eller anden historie med en bedstemor i en trillevogn.

I: Ja det er rigtigt, men det er simpelthen for at lukke af for indtryk?

Vera: Ja vi kører jo ikke, uden at det er fordi, at vi skal et eller andet."
(Interview, Vera, Vejle fjord Neurocenter)



Veras udstyr når hun er passager i bilen: Ørepropper, høreværn, eye-cover og et viskestykke til at have over hovedet. (Vejle fjord Neurocenter)

Flere kommer rundt på cykel evt. med hjælpemotor på eller en trehjulet én af slagsen.

At komme rundt på gåben kan også være en udfordring, når man fx har haft brækket benet, er halv-sidet lammet, eller hvis man har svært ved at orientere sig pga. en hjerneskade.

Jeg spørger, hvordan det gik i går, hvor Inga både skulle til læge, på sygehuset og til bowling. Inga fortæller, at hun både gik hen til lægen, derfra til sygehuset og hjem igen, og hun gik også til bowling. Jeg spørger, hvor langt der er, og Inga mener, at det cirka tager et kvarter at gå hen til hendes læge, og det samme hjem fra sygehuset. Jeg siger, at det har da været noget af en tur (Inga har tidligere fortalt, at hun får ondt i ryggen, når hun går). Inga fortæller, at hun ikke havde så ondt som hun plejer – måske er træningen ved at hjælpe. Men hun var meget træt, da hun kom hjem fra sygehuset. Hun faldt faktisk i søvn i stolen, og det plejer hun ikke.
(Observation, Inga, Hverdagsrehabilitering)

Birte har problemer med orienteringen i venstre side. Derfor går hun ture med hjemmetræneren for at blive bedre til at orientere sig og finde hjem igen.



Birte (Hverdagsrehabilitering) på gåtur med hjemmetræner. De to blå krukker i forhaven bruger Birte til at finde hjem – hun bor i et kvarter, hvor husene ligner hinanden.

At træne gang- og balancefunktionen er meget vigtig for de borgere, som har haft brud eller er halv-sidet lammede. Bente vil fx gerne blive bedre til at gå, så hun kan følges med andre, og de ikke hele tiden skal vente på hende. Det betyder meget socialt.



Keld og Bente på balancepude (Vejlefjord Neurocenter)

Elses mand: *Sådan en lille tur ned til fortovet, og så går de [Else og en hjemmetræner] vel 50 meter og så tilbage igen. Og andet er det ikke. Og den træning, vi skal have, den får vi, når min kone bliver stillet på egne ben igen. For se så gør vi det sådan, at vi kører ned til vandet, jeg får hende ud af bilen, og rollatoren, vi har en liggende i bilen, og den får hun så. Og så kører hun med den, så langt hun kan. Hvis hun så er nogenlunde stabil, så går jeg en lidt længere tur, og så kommer jeg tilbage, og så følges vi ad tilbage til bilen."*

(Interview, Else og mand, Hverdagsrehabilitering)

Mange har trapper i deres hjem. Det er en helt særlig udfordring at lære at gå på trapper med nedsat funktion i det ene ben.



Bente træner på trapper

I næste afsnit vil der være eksempler på hjælpemidler, som kan støtte borgerne i at komme rundt på egen hånd. Fokus bredes dog ud til alle former for hjælpemidler, som borgerne benytter sig af eller har brug for.

4.9 Hjælpemidler

I dette afsnit fokuserer vi på de hjælpemidler, borgerne allerede har erfaring med, og på de hjælpemidler de eventuelt mangler.

Borgerne har svært ved at ønske sig noget, de ikke ved eksisterer. Alligevel har et nært indblik i 12 borgers liv og hverdag givet os nogle billeder af situationer, hvor det er svært at klare sig uden støtte, som er gode at tænke videre med – med kreative øjne.

I dette afsnit ser vi på de udfordringer, som borgerne selv tænker på at løse eller allerede løser ved hjælp af én eller anden form for redskab. Primært fysiske hjælperekskaber. Her definerer vi hjælperekskaber bredere end det, du kan finde i en kommunal hjælpemiddelcentral.

Et overordnet budskab blandt borgerne er, at uanset hvilke dimser og hjælpemidler man vælger at sætte i produktion, så er det afgørende at tænke i diskrete hjælpemidler. Rigtig mange borgere har oplevet, at deres handicap eller sygdom eksponeres, når de bringer deres hjælpemidler med ud i det offentlige rum.

Mht. at spise, så fortæller hustruen, at Keld vil sidde ved siden af hende, når de er ude at spise. Til det siger Keld irriteret: 'Hvis jeg skal have pizza-hjul med!'. Han har åbenbart ikke lyst til at have pizza-hjulet med i byen, og så er det svært for ham at skære maden. Ergoterapeuten siger, at det er noget bøv! med almindelig bestik. Man kan have sit eget bestik med – det er selvfølgelig lidt anderledes, og noget man skal vænne sig til. Hustruen mener, at han må spørge om hjælp hos andre. Ergoterapeuten opbløder og siger igen, at Keld også kan tage sit eget bestik med. Men der skal man måske overvinde sig selv lidt.

(Observation, Keld, Vejlefjord Neurocenter)

De færreste har lyst til at udstille, at de er anderledes, og ikke kan klare sig selv uden hjælpemidler. Det handler derfor primært om at tænke i smart og moderigtigt design, når man udtænker hjælpemidler.

Indkøb

Indkøb udgør for langt størstedelen af borgere i rehabilitering en udfordring. De fleste borgere finder deres egne løsninger på problemet. Hvilken løsning, de vælger, afhænger i høj grad af, hvilke ressourcer de har til rådighed. Nogen har råd til at lease en bil, nogen har en ægtefælle eller god veninde eller halvvoksne børn, der kan hjælpe dem, andre igen anskaffer sig en lille rullende indkøbsvogn.

"I: Hvordan med indkøb?

Sanne: Ja, jeg har fået bil for ikke så lang tid siden. Det var før det her fald ude i børnehaven. Det har i det hele taget lettet rigtig, rigtig meget på vores liv. Jeg har leaset en lille bil, så det også er rimelig økonomisk. Fordi før det var det faktisk også rimelig stressende ikke at have... når man har to så store børn – jeg ved godt, at der også er tog og bus. Men der er godt nok mange situationer, hvor det bare gør tingene rigtig meget nemmere. Og bare det der du nu nævner med at kunne handle, som vi har gjort på cykel og med cykeltrailer før. Nu gør jeg det bare i små enheder. Så handler jeg rimelig tit og så ikke så meget ad gangen. Og så i bil. Så det fungerer. Fordi jeg er ikke god til tunge løft."

(Interview, Sanne, Fysioterapi- og smerteklinik)

"Vera: (...) nu har han [Veras mand] måtte klare indkøb, det kan jeg ikke, jeg bliver simpelthen fuldkommen rundtosset bare af, at jeg skal parkere og hente en indkøbsvogn og ind der, og der er muzak og en masse mennesker, jeg kender og... Jeg er ved at omlægge min personlighed, jeg skal ikke hilse på folk, det er godt nok mærkværdigt. (...)

Da min mand faldt og lå på hospitalet, så skulle jeg jo køre bil og hente frem og tilbage og købe ind, det var i november, det var ni måneder efter mit fald. Der var stadigvæk næsten ingen kræfter i mig. Og det skulle jeg jo bare, jeg skulle jo bare overleve.

I: Men hvordan gik det så, når I ikke fik noget hjælp?

Vera: Jamen det gik jo sådan, at jeg kravlede rundt og klarede det, der skulle klares i prioriteret rækkefølge. Og så gik jeg med hunden og rygsæk og luftede hunden op til butikken, og der var jo så tre lorte på vejen, og jeg skulle havde det mest nødvendige og fik hold i skulderen og hunden og nej nej, det var ikke, det var ikke godt. Og jeg blev mere og mere fornuftig og alt sådan noget, købte kun lidt ad gangen, så jeg ikke forstrakte armen, og jeg

havde jo ikke kræfter til at gå mere en én tur om dagen. Og stadigvæk er det nok det, at de praktiske ting tager sådan nogle kræfter, der er mit store problem.

(Interview, Vera, Vejle fjord Neurocenter)

I lejlighedens ekstra værelse, står der en indkøbstaske med hjul. Den ser helt ny og ubrugt ud, så jeg spørger Inga, om hun bruger den, når hun køber ind. Inga fortæller, at hun fik den i gave til sin 80 års fødselsdag sidste år, hun har kun brugt den én gang. Inga siger, at hun måske burde begynde at bruge den lidt mere, for det er jo begrænset, hvad hun kan have med hjem, når hun køber ind. Inga siger endvidere, at det dog er lidt besværligt, når hun er nede i Føtex, for der er hjul på kurvene, så er der to ting, Inga skal trække rundt, og hun kan ikke bare bruge indkøbstasken som indkøbskurv, for der er for langt at bukke sig ned, når tingene skal lægges op på båndet, når der skal betales.

(Observation, Inga, Hverdagsrehabilitering)

For borgere som Inga, der har svært ved tunge løft og store indkøb eller svært ved at gå uden støtte, kan en indkøbsvogn på hjul eller en rollator være den umiddelbare løsning. Men i hverdagen er det ikke altid, at de her traditionelle hjælpemidler virker efter hensigten. Der kan være grunde – praktiske, forfængelige, personlige osv. til, at de står og samler støv, og at borgeren alligevel afholder sig fra at bruge dem.

Aflaste knæ og ryg: dimser, der kan kompensere for bøjede stillinger...

Måtter til at aflaste knæ og bentøj er for nogle borgere en nem løsning på en praktisk udfordring.



Selvteknologi: Lene bruger ikke længere puslebord, men skifter på sengen og trækker en skum måtte ud under sengen til at hvile knæene.

"Lene: Her er jeg ved at skifte ble. Vi har ikke et puslebord, fordi det her er bedre end puslebordet. Fordi her skal min datter selv kravle op i sengen, og jeg kan bare sætte mig på knæ helt ind til sengekanten. Og så passer det perfekt i højden. Og for ikke at få ondt i knæene, så har jeg sat mig på sådan en murer måtte.

Det er sådan en, man kan få nede i byggemarkedet.

I: Hvordan fandt du egentlig på det? Har du selv fundet på det?

Lene: Ja. Det ved jeg ikke. Det tænkte jeg bare lige en eller anden dag, jeg fik ondt i knæene af at sidde dernede, og så havde vi sådan én i skuret, så det var jo perfekt.

I: Du kunne jo egentlig godt bruge nogle diskrete knæbeskyttere, som altid sad inden under bukserne?

Lene: Ja lige præcis. Sådan nogle, man bare lige slog ud, som man kunne kravle rundt på".

(Interview, Lene, Fysioterapi- og smerteklinik)

For Søren fra Vejle fjord Neurocenter har en enkel gummimåtte også været svar på en praktisk udfordring. Søren arbejder som håndværker og skal stå meget på et betongulv på sin arbejdsplads. Det hårde underlag er for hårdt for Søren at stå på, så derfor har han fået en gummimåtte.

Når man har kroniske smerter eller gangbesvær som følge af hjerneskade eller brud, har man brug for alternative måder at samling op på og at komme op og ned fra fx toilettet.



Lene: *Nå så er det blevet oprydningstid.*
I: *Ja det er også et fantastisk billede. Det er blevet dokumenteret, hvor meget dine piger de roder.*
Lene: *Ja men det foregår jo så dernede.*
I: *Du kravler rundt.*
Lene: *Ja.*
(Interview, Lene, Fysioterapi- og smerteklinik)

"I: *Det var her vi snakkede om den der store pincet [gribetang], du skulle bruge.*

Lene: *Ja det var det lige præcis. Den har jeg så ikke fået. Men du kan godt se, at selvom jeg sidder dernede, så er jeg nødt til at sidde i en lidt mærkelig stilling, jeg kan jo ikke holde til at sidde på knæ eller i hug hele tiden vel? Så det er jo ikke godt vel.*

I: *Seriøst, de der knæbeskyttere ikke?*

Lene: *Ja det ville bare være guld."*

(Interview, Lene, Fysioterapi- og smerteklinik)

Else har fået tildelt en natstol:

"I: *Har du fået nogen hjælpemidler?*

Else: *Ja det har jeg. Jeg har for det første fået en natstol, så jeg ikke behøver at have hjemmehjælp om natten. De var meget søde for øvrigt, der kom to om natten og hjalp mig op at tisse – næsten i søvne. De var meget meget søde, men det er jo bare det, at de kommer jo aldrig, når man rigtig skal, og så bliver man vækket på et tidspunkt, hvor man så ikke kan falde i søvn igen.*

I: *Ja det er jo det.*

Else: *Men nu har jeg fået en natstol, og den står lige ved min seng. Det ser ikke særligt charmerende ud, men det er der ikke noget at gøre ved, det må man tage med. Og den står der, og når jeg så står op eller vender mig om i sengen, jeg kan godt komme ud med benene, så kan jeg lige flytte mig der over. Så det går fint. Så det var det ene, og så har jeg fået en [gribetang]."*

(Interview, Else, Hverdagsrehabilitering)

Flere af borgerne med hjerneskade har eller har haft en stol på badeværelse, som de kan sidde på, når de skal i bad og et ekstra højt sæde til toilettet.



Hjælpemidler på Birtes badeværelse

Fleksible tekstiler

Borgere ved Vejle fjord Neurocenter har som sagt forskellige neurologiske problemer som følge af hjerneblødning mv. Det kan både ramme evnen til at tale, skrive, læse og huske, men neurologiske skader kan for mange betyde fysiske problemer med førligheden.

Keld har fx haft svært ved at gå efter sin hjerneskade, men har vha. genoptræning fået evnen tilbage. Derimod har han stadig meget svært ved at bruge sin højre hånd. Derfor træner han sig i at bruge venstre hånd og fx at lade den overtage de funktioner, som højre hånd før udførte. Det samme gælder for Bente.

Mange borgere med hjerneskade har svært ved at tage tøj på. Der er flere, der beskriver, hvordan de skal kæmpe med at få sko, bukser, BH og så videre på.

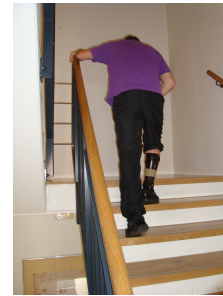
Enkelte borgere og deres pårørende ytrer ønske om tøj, der er nemt at tage på, fx for folk der kun kan bruge den ene hånd. De understreger, at det stadig gerne må se smart ud. Kelds hustru beskriver det i en samtale i borgerens hjem:

Efter interviewet snakker jeg lidt med Kelds hustru om at få noget pænt tøj med velcro, så det er nemt for Keld at tage på. Hun har tænkt på, om hun bare skulle finde en syerske, der kunne lave det. (...) For hustruen er det også vigtigt, at det er noget pænt tøj. Hun ser det meget som sit ansvar, at Keld ser ordentlig ud og er ordentligt klædt på, og at folk ser skævt til hende, hvis Keld ikke ser ordentlig ud.
(Observation, Kelds pårørende, Vejle fjord Neurocenter)

Keld øver sig i at binde snørebånd med én hånd



En del borgere med hjerneskade har brug for forskellige hjælpemidler til at støtte de funktioner i fx arme og ben, som måtte have taget skade i forbindelse med en ulykke eller en hjerneblødning. Et af de redskaber, vi stødt på undervejs, var skinner, det kan være både benskinner og håndledsskinner.



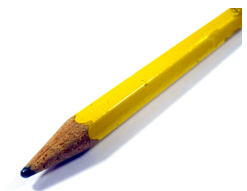
Keld har fx en benskinne, som han har problemer med at gå med. Især på trapper.

Hustruen spørger, om Keld altid skal gå med skinne. Det mener fysioterapeuten, at han skal, da han ikke har nogen aktivitet i foden. Hvis ikke han har skinnen, kan han risikere at slide på brusken, fordi han vrider om anklen. Det kan på sigt give slidgigt. Fysioterapeuten mener, at den nye skinne er den bedste løsning, når den lige bliver passet til af bandagisten. Den tager noget tid at vænne sig til – giv det et par måneder og så træning oveni. Ifølge hustruen har bandagisten fra Vejle fjord et meget godt ry, men de var noget skuffede, da de fik skinnen. De synes den så klodset ud. Ifølge fysioterapeuten gav den gamle skinne ikke den støtte, som Keld havde brug for.

(Observation, Keld, Vejle fjord Neurocenter)

Hjælpemidler til at skrive

For Søren har det været et problem at skrive med højre hånd efter en arbejdsulykke, hvor han faldt ned fra et stillads. Til det formål har han fået en trekant, han kan sætte på sin blyant, som gør den nemmere at holde fast på den.



Bente er lammet i højre side, og hun kan derfor ikke bruge sin højre hånd til at skrive med. Selv om hun synes, det er svært, bruger hun computeren som hjælpemiddel til at begynde at skrive og kommunikere med folk på skrift. At skrive hjælper hende også med at udvikle sit sprog.

"Da jeg skulle lære at skrive. For det første bare at åbne computeren, og så var halvdelen af tastaturet væk. Det var meget svært, men jeg sagde til min veninde, jeg skriver til dig, du skal svare mig, men jeg kan ikke. Og så skrev jeg h.e.j. hej, og så sendte jeg den, og så skrev hun tilbage, og så byggede vi langsomt sproget op."

(Interview, Bente, Vejle fjord Neurocenter)



Køkkenredskaber

Mange borgere har glæde af specialdesignede køkkenredskaber, fx et skærebræt med høje kanter, en kniv med håndtag, specialdesignet bestik.



Birte (Hverdagsrehabilitering) har fået et smørebræt med kanter, som gør, at hun kan styre brødet, mens hun smører. Kanterne har forskellig højde. Birte har spurgt, om hun kan få et stort, så hun kan stå og skære et helt brød eller andet i forbindelse med madlavning. Men det har hun ikke hørt besked om.

Strøm

Flere af borgerne på Vejle fjord Neurocenter, som har lammelse i den ene arm/hånd, har været med i et forsøg, hvor den lamme arm gives strøm, samtidig med at de gør øvelser på forskellige træningsmaskiner. Ideen med strømmen er at stimulere og vække nogle nervebaner, så der på sigt kan komme mere funktion i armen. Det er dog svært at sige noget præcist om effekten.

De borgere, som får strøm, har selv købt et apparat, så de kan fortsætte stimulationen, når de kommer hjem.

Den fysioterapeut, der står i spidsen for strøm-behandlingen, fortæller, at det apparat, som borgerne kan købe, ikke er så kraftigt, som dem de har på Vejle fjord – jo kraftigere jo mere stimulation. De apparater, de har på Vejle fjord, er svære at få fat i, fordi de har lavet en ny model, og den er ifølge fysioterapeuten dårligere.



Mulighedernes mobiler

En del borgere fremhæver selv de muligheder for praktisk hjælp, der potentielt ligger i mobiltelefonisk teknologi. Det drejer sig bl.a. om alarmfunktioner i hverdagen, til at hjælpe folk der ikke kan huske at tage deres medicin. Men det drejer sig også om muligheder for at forfine telefonteknologien, så den bliver brugervenlig også for mennesker med hjerneskade, der fx har svært ved at holde telefonen med en lammet højre hånd og arm.



"Jeg finder mine papirer og diktafon frem. Hendes mand er meget interesseret i diktafonens funktioner. Han spørger, om den kan sættes til alarm og så give en stemmebesked – altså minde Birte om, at hun skal tage sin medicin – og gentage det flere gange. Jeg siger, at det tror jeg ikke, den kan, men det kan jo være, at man kan få én, der kan, eller måske er der en mobil, der kan det".

(Observation, Birte, Hverdagsrehabilitering Fredericia)



Det er ikke altid, at selv den højeste ringetone er nok til at minde Else om, at hun skal tage sine piller eller sin medicin. Og endnu engang viser det sig at være den pårørende, i det her tilfælde manden, der bliver den egentlig "reminder".

"Bente fortæller, at hun ikke kan lide at tale i telefon. Så skal hun bruge den raske hånd på at holde telefonen, og så gør den højre (lamme) mærkelige ting. Hun skal også forberede, hvad hun skal sige, ellers er hun nervøs for ikke at have noget at sige. Hidtil har hun kun kommunikeret med sin mand via sms, men for nylig ringede hun til ham, og han blev helt overrasket. I starten var det svært at sms'e. Hver tast indeholder jo tre bogstaver – det tog hende noget tid at få styr på."

(Observation, Bente, Vejle fjord Neurocenter)

På besøg hos borgere i rehabilitering observerede vi også deres hverdag hjemme³ og de udfordringer, der var knyttet til at klare sig specifikt i eget hjem. Praktiske udfordringer i hjemmet er ofte tæt knyttet til behovet for forskellige hjælpemidler til forskellige dagligdagssituationer. Næste afsnit handler om hjemmets indretning.

³ Ikke tilfældet for borgere fra Vejle fjord

4.10 Hjemmets indretning

I dette afsnit ser vi på de af borgernes behov, der knytter sig til hjemmets indretning.

Hensigtsmæssig og aflastende indretning



Mange borgere har som nævnt svært ved at klare de grovere og tungere arbejdsopgaver i hjemmet. Det drejer sig fx om tøjvask.

"Vaskemaskine og tørretumbler: En vaskesøjle. Hun sidder ned og tager vasketøj ud og kaster vasketøjet op i tørretumbler for ikke at skulle bukke sig ned og rette sig op hele tiden."

(Observation, Lene, Fysioterapi- og smerteklinik)

Lene har udviklet en teknik, hvor hun sidder på hug ved vaskemaskinen og kaster tøjet op i tørretumbleren for at undgå at skulle bukke sig ned til vaskemaskinen og belaste ryg og lænd.

"Lene: Ja der er udfordringen, at jeg har vasketøj i vaskemaskinen, som skal op i tørretumbleren. Og der smider jeg det jo så op, som du kan se der. Men hvis jeg nu skulle have smidt det ind i vaskemaskinen, så ville jeg have smidt det på gulvet og sat mig ned, så sidder jeg jo på knæene og smider det ind. Og når det så er færdigt, så sidder jeg på knæene og smider det op der nede fra og op."

I: *Det er også en god teknik. Men så skal du jo faktisk have hovedet opad ikke?*

Lene: *Jo det skal man. Hvis man nu har ondt i nakken, så er det ikke så godt.*

I: *Det er svært, så her skulle man have vaskemaskine og tørretumbler ved siden af hinanden faktisk. Eller også skulle de begge to være oppe i højde med tørretumbleren, det ville være helt ideelt ikke?"*

(Interview, Lene, Fysioterapi- og smerteklinik)

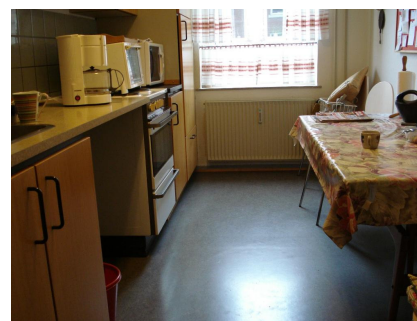


Lene tømmer opvaskemaskinen, hun sidder på hug for at aflaste lænden.

For Inga vil der også være stor hjælp at hente ved at gentænke hjemmets indretning. Det ville løse mange af hendes dagligdagsproblemer, så som at lave mad.

Inga står ved sit køkkenbord. Bordet er for højt for Inga, når hun skal lave mad. Hun får meget ondt i arm/skulder, hvis hun fx står og snitter ved bordet. Derfor har hun et lavere spisebord stående bagved, som hun kan stå og arbejde ved.

(Observation, Inga, Hverdagsrehabilitering)



På dette billede kan man se det spisebord, som Inga står og arbejder ved. Der er tydelig højdeforskel.

Jeg spørger til køkkenets indretning, som Inga nævnte til træningen. Vi står ved det åbne køleskab og hun kan kun nå den nederste hylde, både inde i køleskabet og i lågen. Køleskabet er todelt, i bunden er der fryser, den kan Inga godt nå. Ved siden af køleskabet står en trappestige, som hun bruger, når hun skal nå højere i køleskabet. Årsagen til, at køleskabet er placeret så højt, er, at der er haner under det. Men som Inga siger, så kunne de jo bare have placeret køleskabet i den anden ende af køkkenet, hvor der står et almindeligt skab.

(Observation, Inga, Hverdagsrehabilitering)



Det handler i høj grad om at tænke praktisk, enkelt og kreativt. Man kan ved få og små justeringer i hjemmets indretning imødekomme, gøre det lettere for borgere i rehabilitering at klare sig i eget hjem.

De foregående afsnit om praktiske udfordringer, hjælpemidler og hjemmets indretning har set på forskellige muligheder for at aflaste og kompensere for begrænsede fysiske eller mentale funktioner hos borgere i rehabilitering. Men vi mangler at se på et sidste og afgørende behov for borgere i rehabilitering: Træning er nemlig en vigtig del af borgernes rehabilitering. Træning er temaet for det sidste afsnit.

4.11 Træning

For de fleste borgere, vi har mødt, har træning været et centralt behov, og træning fylder meget i deres hverdag. Nogen gange er træning dog også forbundet med dårlig samvittighed og er knyttet til fagpersonernes forventninger.

Træning er en konkret handling, som borgerne kan give sig i kast med som et middel til at forbedre deres krops funktionsdygtighed, forebygge smerter og opbygge muskelstyrke.

"Men for lige at blive i det her med min hverdag ikke også? Så er der selvfølgelig også nogle ting, som jeg ved, at jeg skal gøre. Som jeg måske tænker er relevant lige nu, og det er sådan noget med at jeg ved, at jeg skal træne. Altså, sørge for at lave mine øvelser, og det gør jeg faktisk rigtig meget. Jeg løber tre gange om ugen, og jeg laver nok også det der svarer til øvelser to-tre gange om ugen. Og det er simpelthen... det er nødvendig for mig, tænker jeg selv."

(Interview, Lene, Fysioterapi- og smerteklinik)

Træning er for mange vejen til at kunne overkomme mere og få mere overskud i hverdagen. Dvs. at træning og energiforvaltning også hænger tæt sammen.

"Altså fysen siger, at lige meget hvad man fejler, så skal man styrketræne. For hvis du ikke har styrken, så kan du ikke blive rask, og så kan du ikke få udviklet din energi."

(Interview Vera, Vejle fjord Neurocenter)

"Jamen, det er meget i første omgang, at prøve at få situationen til at stabilisere sig, (...). Altså, kroppen har jo fået en masse input, som den skal lære at lade være med, at reagere så hårdt på. Så hun [fysioterapeuten] forklarer mig meget det med situationen, hvor der ville blive længere og længere imellem smerter, og hun forklarer mig også sådan noget med, at når jeg får behandling og træner, så skal jeg forvente, at det lidt giver bagslag, men så lidt længere på den lange bane, bliver positivt."

(Interview, Lene, Fysioterapi- og smerteklinik)

Træningen skaber mærkbare fremskridt, og det er i sig selv en motivation til at klø på med træning.

Det er vigtigt for borgerne, at deres træningsøvelser er håndgribelige, meningsfulde og appellerer til dem. Selvfølgelig lægger borgerne også vægt på, at øvelserne gør noget godt for lige netop de symptomer, som plager dem.

Fysioterapeut: *Er du kommet i gang med varmtvandsgymnastik, som vi snakkede om sidst?*

Anita: *Nej, det er jeg ikke kommet i gang med...*

Fysioterapeut: *Det appellerer ikke til dig?*

Anita: *Nej det gør det ikke. Jeg vil hellere lave dine øvelser og så få mere på der. Jeg vil gerne have nogle for at stabilisere mit knæ og bygge muskler op i lår. Jeg har tidligere løbet meget, men nu er alle mine muskler væk, synes jeg.*

(Observation, Anita, Fysioterapi- og smerteklinik)

Flere går i træningscenter, og under opholdet på Vejle fjord Neurocenter har borgerne adgang til et træningslokale, hvor de også kan gå ned og træne på egen hånd.



Keld på kondicykel i Vejle fjords træningslokale

For Sanne er der også et socialt aspekt forbundet med at komme i det lokale træningscenter.

"Jamen, nu har jeg faktisk kun været af sted 2 gange. Det er helt vildt fedt! Fedt på den måde at byen her er altså ikke større end at du render altid ind i nogen du kender deroppe. Og det er jo også en del af det sociale."
(Interview, Sanne, Fysioterapi- og smerteklinik)

På Vejlefjord Neurocenter konkurrerer borgerne lidt med hinanden. Der hænger en tavle, hvor borgernes forskellige træningsresultater er anført. Så kan man følge med og sammenligne sig med andre.

Navn	Kondition	Styrke
MADS	10.10.18	10.10.18
LISE	10.10.18	10.10.18
Søren	10.10.18	10.10.18
Helle	10.10.18	10.10.18
Søren	10.10.18	10.10.18
Bente	10.10.18	10.10.18

For borgere med lammelser eller som er svage i muskler og led, er det vigtigt, at træningsredskaberne er nemme at betjene. På Vejlefjord indstilles modstanden på maskinerne med trykluft, og det er nemt for borgerne at betjene.

På kondicyklerne er der en speciel skinne på pedalerne, som hjælper borgere med dropfod⁴, med at holde foden på pedalen. Sådant en skinne har almindelige træningscentre ikke.

Flere af borgerne skal lave øvelser hver dag, og det behøver ikke være i et træningscenter. Andre kan ikke overskue at gå i træningscenter, fordi der er for mange sanseindtryk.

⁴ Dropfod er en lammelse af fodleddets bevægelse, så foden ikke kan bøjes op efter. Foden hænger ved gang, og en person med dropfod snubler derfor lettere over gulvtæpper, dørtrin m.m.

"I: Så du kan ikke overskue et almindeligt træningscenter eller fitnesscenter, der er jo både musik og mange mennesker?"

Birte: Ja, og det tror jeg ikke, at jeg kan kapere endnu. Men jeg er sådan, at mener de det, så er det det, men bare inde i den store fælles sal ovre i [nærliggende by], hvor jeg gik, da var der alt for meget uro. Der var nogen der gjorde et og nogle andre noget andet, men det må vi se."
(Interview, Birte, Hverdagsrehabilitering)

Det er vigtigt for borgerne, at det er nemt og lige til at få trænet. Det er fx rigtig godt, hvis man kan træne hjemme. Det handler om at indtænke smarte måder at lave øvelser i eget hjem - som fx Lene, der har træningsredskaber lige ved hånden i sin stue. Hun har fx bundet en elastik omkring vindueshåndtaget, så hun kan lave øvelser for arme og skuldre. Elastikkerne fås i øvrigt i forskellige farver, som angiver forskellige styrker.



Jeg spørger Bente, hvilke udfordringer hun har sat sig selv i det daglige. Hun øver sig i at tage tøj af på badeværelse. Hun kan dog ikke få trusserne af uden at sætte sig – hun sætter sig derfor på toilettet. Så går hun meget i bare tæer – hun har en ide om, at det er godt – det giver en bedre jord-forbindelse. Så har hun også øvet sig i at sidde på knæ og bøje sig let bagover. Hun finder hele tiden på nye små ting, som hun vil prøve at blive bedre til.

(Observation, Bente, Vejlefjord Neurocenter)

Fysioterapeuten spørger, hvordan det er gået med øvelserne. Vera fortæller, at hun har lavet armøvelser med elastik derhjemme og også med at stå at vippe på trappen. Det har fungeret fint. Vera vil gerne have flere gør-det-selv-øvelser, men fysioterapeuten vil hellere holde fast i få effektive øvelser. Der skal ikke være for mange ting, hun skal.

(Observation, Vera, Vejlefjord Neurocenter)

Der er selvsagt meget fokus på træning i hjemmet hos de borgere, som er i hverdagsrehabilitering. Her trænes de funktioner, som er nødvendige for borgerne, for at kunne klare sig i hverdagen uden eller med kun lidt hjælp.

Det er vigtig for borgerne at få en god og pædagogisk introduktion til de øvelser, de skal lave på egen hånd. En god indføring i øvelsens formål og potentielle effekt er med til at gøre det meningsfuldt for borgerne at udføre den. Det er en god kombination først at få vist øvelsen og prøvet den af på egen krop sammen med en fagperson, for derefter at få billeder eller tegninger med af de forskellige øvelser. Det er også en god idé, at lade borgeren selv foreslå nogle stikord man kan skrive på tegningerne, som kan hjælpe ham/hende med at huske, hvordan man laver øvelsen.

"Så tegner hun [fysioterapeuten] sådan nogle små mænd til mig. Hvor jeg så får at vide, hvad det er jeg skal, hvor meget og hvad det nu ellers måtte være."

(Interview, Lene, Fysioterapi- og smerteklinik)

Anita ligger på ryggen på briksen, bøjede knæ og fødder på bolden, bevæger benene fra side til side. Fysioterapeuten justerer hendes bevægelser lidt

Fysioterapeut: Du skal holde dig indenfor det område her og nøjes med 5 gentagelser. Du bliver nødt til at tænke på, at du har mistet meget muskelmasse.

Anita: Ja det er så irriterende.

Fysioterapeuten går over til skrivebordet og tegner en ny øvelse, hvor Anita skal løfte bækkenet, ved at strække og bøje benene, mens hun ligger med benene på bolden.

Fysioterapeut: Den skal du også maks gøre 5 gange, der må du lige mærke efter, hvordan det føles.

(Observation, Anita, Fysioterapi- og smerteklinik)

På Vejlefjord Neurocenter har hver borger en mappe i træningslokalet med deres individuelle træningsplan. Her er øvelserne illustreret med billeder enten af borgeren selv eller med fagpersoner. Det fremgår, hvordan træningsredskaberne skal bruges, hvor meget modstand der skal på og hvor mange gange øvelserne skal laves. Træningsplanen kan borgeren få med hjem, når opholdet er færdigt.

En udfordring i forhold til træning er for flere af borgerne at finde det rette træningsniveau – nogle må ikke træne for meget og andre skal presse sig selv lidt.



Fysioterapeuten mener godt, hun kan få lidt mere vægt på, men hun skal gå forsigtig fremad. Han forklarer, at i forhold til mange af hans andre patienter, er det lidt anderledes med Vera. Han vil ikke presse hende, og hun skal ikke træne for hårdt, da de arbejder på at minimere hovedpinen – og den forstærkes når hun anstrenger sig.
(Observation, Vera, Vejlefjord Neurocenter)

*"I: Men har du haft besøg af nogen ergoterapeuter eller fysioterapeuter?
Else: Ja det har jeg. Én der ville have, at jeg skulle gøre nogle øvelser, som jeg er for doven til at gøre ordentlig, fordi det gør ondt. Og når det så gør ondt, så siger jeg nej, det gider du ikke nu. Jeg har ikke været helt flink nok til at lave de der øvelser, det har jeg altså ikke, jeg har ikke været flink nok."*
(Interview Else, Hverdagsrehabilitering)

Flere af smertepatienterne har været vant til at dyrke meget sport, mens det for flere borgere på Vejlefjord og i Hverdagsrehabilitering er en helt ny verden at træne.

"Også fordi jeg er jo vant til, når jeg skulle træne, så skulle den have hele armen. Jeg har enormt svært ved at finde ud af at træne uden så høj intensitet og sige til mig selv, jamen det er da også godt, ikke? Det er svært at vænne sig til, at det er de små muskler man tager fat i, og du får ikke sved på panden, vel?"
(Interview, Anita, Fysioterapi- og smerteklinik)

Bente tror meget på træning og er meget fokuseret på at få mest muligt ud af sit ophold. Men hun har aldrig været én, der har dyrket meget motion. Så på det punkt føler hun næsten, at hun skal lave sin personlighed om.
(Observation, Bente, Vejlefjord Neurocenter)

Som nævnt indledningsvis er det ikke alle borgere, der selv mærker behovet for træning. Nogen gange er træning også forbundet med dårlig samvittighed og mere rettet mod fagpersoners forventninger og faglige vurderinger end et udtryk for borgerens eget behov. Det er heller ikke altid, at borgerne selv oplever, at de gør fremskridt eller, at træningen hjælper dem fremad. Hannes samtale med fysioterapeuten fra Fysioterapi- og Smerteklinikken er et eksempel på dette.

Hanne har haft svært ved at udføre den træningsplan, som hun og fysioterapeuten har lavet i fællesskab, og det plager hende lidt. Hendes eget behov er primært ferie fra træning og fokus på sygdom, mens fysioterapeutens faglige vurdering er, at træning af nakken er altafgørende for hendes fremtidige funktionsevne. Fysioterapeuten og Hanne forhandler her hvor meget og hvor lidt, der skal til:

Fysioterapeuten spørger Hanne, hvordan det er gået siden de sås sidst. Hanne fortæller, at hun ikke har fået lavet de øvelser hun burde og, at hun i det hele taget bare trænger til ferie og til at slappe af inden hun skal starte på Center for hjerneskadede i Odense om en måneds tid. Hun fortæller, at det også er grunden til at hun vil stoppe med både fysioterapi og psykologen og kun fortsætte med massage en gang hver 3. uge. Hun trænger til ro. Hanne sidder tilbagelænet i stolen og har lagt armene over kors.

Fysioterapeuten virker forstående og lyttende, hun nikker og spørger hvad Hanne så har tænkt på at skulle lave?

Hanne: Ja, men ferie, det bliver det jo helt sikkert ikke, jeg skal jo nok finde på noget [Hanne henviser til, at hun har svært ved at drosle ned i aktiviteter og det er netop det hendes hjerneskade kræver]. Fx i den her uge har jeg noget jeg skal hver dag, selvom jeg ikke må. Jeg kan ikke lade være. Så går jeg sikkert i gang med at svømme. Har jeg tænkt. Og så er jeg begyndt at cykle min datter i børnehaven.

Fysioterapeuten roser og Hanne fortæller, at det gør de 2-3 gange om ugen, men hun gider ikke når det regner. De cykler begge veje nu. Og jeg cykler hver dag ca. 15 min på min kondicykel.

Fys: Det er flot. Så passer det da ikke, at du ikke træner. (...) Tænk på alt det du har gjort og hvor langt du er nået!

Hanne: Er jeg? Det kan jeg slet ikke huske.

Fys: Ja. Jeg skulle næsten have filmet dig, da du kom her første gang. Du kunne næsten ikke holde dit hoved selv. Din nakke er blevet meget bedre.

Hanne: Ja, det er rigtigt. Tror du, at det vil gå tilbage med min nakke, hvis ikke jeg bliver ved med at træne den?

Fys: Ja

Hanne: Vil det sige, at jeg skal starte forfra igen (hvis jeg holder pause nu)?

Fys: Ja.

Hanne: (...) Men vil det sige, at det er så vigtigt med de øvelser? Jeg vil ikke have, at jeg igen ikke kan bære mit eget hoved.

Fys: Jeg vil hellere have, at du dropper kondicyklen og erstatter den med øvelser i nakken.

Hanne: Er det så vigtigt?

Fys: Det er godt at holde det ved lige.

(Observation, Hanne, Fysioterapi- og Smerteklinik)

Det skal tilføjes at Hanne for nylig har fået konstateret hjerneskade efter et langt forløb med diagnosen Piskesmæld. Både Hanne selv og fysioterapeuten har undervejs (før de kendte til hjerneskaden) undret sig over, at Hanne ikke gjorde større fremskridt med træningen. Center for Hjerneskadede peger på, at Hannes hjerneskade bl.a. bevirker, at alt bliver lige gyldigt eller lige vigtigt, dvs. at hun mister evnen til at prioritere i hverdagens vigtige og mindre vigtige gøremål.

Hånd- og armtræning

Borgere med højre eller venstre-siddet lammelse har et brændende ønske om at få mere funktion i den lamme side. På Vejle fjord Neurocenter har man en særlig Hånd- og armklinik, hvor der laves specifikke øvelser for arm/hånd med lav funktion.



Bente laver udstrækningsøvelser for hånden og stimulerer hånden ved at putte den i hhv. koldt og varmt vand.



Bente laver spejløvelse. En hånd placeres på hver side af skillevæggen og hovedet placeres, så hun kun kigger i venstre del af kassen (hvor spejlet er). Så gør hun nogle simple øvelser med den raske hånd – og i spejlet ser det ud til at hun bruger begge hænder. Dette er for at 'snyde' hjerne til at tro, at den højre også kan bevæge sig.
(Observation, Bente, Vejle fjord Neurocenter)

Bente træner også sin højre arm selv:

Når hun skriver på computer, lægger hun højre hånd oven på den venstre, så den 'følger med' – det kan ifølge Bente måske stimulere den lidt, frem for at den altid ligger passivt. Det er noget, hun selv har fundet på, og hun ved ikke, om det virker.

(Observation, Bente, Vejle fjord Neurocenter)

Ved frokostbordet: Bente putter en ske i den lamme hånd. Det gør hun, så den har noget at gribe om, og så den ikke bliver glemt. En slags selvtræning. Hun bruger den ikke til at spise med.

(Observation, Bente, Vejle fjord Neurocenter)

Træne hukommelse, tale og læse

Udover den fysiske træning så træner borgere med hjerneskade også kognitive funktioner og taleevnen.

Sudoku, kryds og tværs og spille spil evt. på computer fungerer som både læsetræning og kognitiv træning.

"I: Hvad er det for nogle spil, I spiller?"

Birtes mand: Jamen det er trivial pursuit, det er solitaire, der er nogle kort spil og det er...

Birte: Domino.

Birtes mand: Ja domino, og det er...

Birte: Det er faktisk det bedste, fordi jeg skal tælle, og man skal prøve at lægge en plan. Altså prøve at tænke...

I: Tænke fremad.

Birtes mand: Og så nogle lette krydsogtværs også."

(Interview, Birte og mand, Hverdagsrehabilitering)



De, der har talevanskeligheder, går hos talepædagog. At synge er også en hjælp til at huske ordene. Det bruger de fx i kommunikationsklinikken på Vejle fjord, som Keld deltager i. Her træner de at finde de rigtige ord og fortælle om konkrete oplevelser:

Ergoterapeuten viser et atlas, og patienten leder efter ord til at forklare – slår atlas op. Med ergoterapeutens hjælp får vi at vide, at de udpeger stedet på Danmarks-kortet, hvor de har boet eller holdt ferie. Nogle gange fortæller de også, hvad de ved om de lande, der er i atlasset. Så synger de, spiller kort og vendespil og ludo. I ludo kan de drille hinanden lidt ved at slå hinanden hjem. Ergo spørger også til, hvad det er for en leg, de laver med en bakke. Hun lægger en ske og en ostehøvl på bakken og ligger et viskestykke over – patienten siger ske, men kan ikke forklare, hvad legen går ud på. Det er kims-leg. Keld har ikke været med til det, men kender godt legen. Ergoterapeuten forklarer, at de også bruger fagter og tegner for at fortælle, hvad der er på bakken.

(Observation, Keld, Vejlefjord Neurocenter)

Flere af borgerne sætter sig for at læse avis eller bøger, selvom det er langsomt, og de ikke altid kan huske, hvad de har læst.

"Og altså jeg kunne ikke læse, og jeg var rasende, for jeg elsker at læse. Og jeg satte det mål, at jeg skulle læse Georg Metz' kronik om lørdagen, jeg vidste godt, at det var svært. Og det kunne jeg ikke, og min mand læste det så for mig, for jeg kunne godt forstå det, og så havde jeg glæden. Og så da jeg skulle herover [på Vejlefjord], så sender de avisen over til mig. Og så tænkte jeg, ja så må jeg jo selv læse kronikken. Og jeg fik den læst, der var noget af det, jeg måtte læse to gange, men okay jeg fik den læst. Og nu læser jeg."

(Interview Bente, Vejlefjord Neurocenter)

Hanne har en akademisk uddannelse og har eksamen i otte sprog. Det har været noget af et chok at skulle begynde næsten forfra med at lære at læse og skrive igen efter en hjerneskade. Hun beskriver her selv, hvordan hun ubevidst har trænet sig langsomt op fra ikke at kunne stave til "hat" til i dag at kunne læse bare lidt faglitteratur.

"Altså, det er et chok for mig ikke at kunne stave til hat, ikke også. Ikke at kunne, jeg kunne simpelthen ikke løse krydsogtværs, jeg kunne ikke læse – jeg kunne simpelthen ikke læse. Men det blev jeg så ved med. Og jeg begyndte at læse chick-lit, kender du det? Det er noget, som går ind af det ene øre og ud af det andet. Der er intet i det. Når du har lagt bogen, så har du glemt det. Det handler som regel om folk på min alder, midaldrende,

enlige kvinder, som har en masse affærer, ikke kan finde ud af deres liv og å la Nynne. Så det læser jeg. Jeg kan ikke huske, hvad det er jeg har læst – det er fuldstændig ligegyldigt, men det var sjovt, mens det varede. Og nu er jeg så begyndt at kunne læse Alt for Damerne. Så det går rigtig godt fremad. Og det er rigtig skægt at kunne læse det. Jeg ved godt, det lyder åndssvagt. Men der var bare for – i bladene der, der er bare for meget, der er billeder, og der er farver, og der er tekst, selvom det ikke er en specielt fantastisk tekst. Og så er jeg faktisk nu også begyndt at kunne læse noget faglitteratur og aviser – ikke særlig meget – en halv side det kan jeg læse. Så det går rigtig godt."
(Interview, Hanne, Fysioterapi- og smerteklinik).

Vi har nu som det sidste tema set på træning som et centralt behov for de fleste borgere i rehabilitering.

5 Afslutning

I den antropologiske undersøgelse har vi zoomet ind på borgernes behov og ønsker i forhold til den rehabilitering, de er i gang med og i forhold til at blive inddraget i rehabiliteringen.

De 11 temaer, som er gennemgået i dette notat, afspejler, hvad borgerne selv har lagt vægt på og fremhævet som afgørende for, at de er i stand til at føre et selvstændigt og meningsfuldt liv. Temaerne kommer rundt om mange forskellige aspekter ved livet, når man er i rehabilitering – deriblandt de rent praktiske udfordringer, relationer til andre mennesker og forløb på tværs af behandlere og sektorer.

Den indsigt, som de empiriske beskrivelser giver i rehabiliteringskrævende menneskers behov og udfordringer i hverdagen, bringes videre i projekt 'Rehabilitering på borgernes præmisser'. Notatet danner afsæt for en innovationsproces, hvor formålet er at skabe innovative netværk og samarbejde om produkt- og serviceudvikling inden for velfærdsteknologi og serviceydelser til borgere i rehabiliteringsforløb.

D. 14. september 2010 afholdes en innovationsdag, hvor borgere, pårørende, private virksomheder, offentlige organisationer og professionelle, der arbejder med rehabilitering, inviteres til at tænke nyt omkring fremtidens rehabilitering. Afsættet for innovationsdagen er de empiriske beskrivelser præsenteret i dette notat.

Håbet er, at indsigten fra den antropologiske undersøgelse kan medvirke til, at nye ideer på rehabiliteringsområdet i højere grad tager udgangspunkt i borgernes behov. Hvad enten der er tale om en teknologisk indsats, en velfærdsindsats eller en behandlerindsats.

6 Litteraturliste

- (1) MarselisborgCentret. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Århus: MarselisborgCentret; 2004.
- (2) Kvale S. Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview. København: Hans Reitzels Forlag; 1994.
- (3) Spradley JM. Participant observation. London: Wadsworth; 1980.
- (4) Langevang T. Omvendte billeder - forsker i fokus. Etnografisk Tidsskrift: Jordens Folk 2008;1(43):22-4.