

Neuropædagogik

Fysioterapi ved store dysfunktioner

af Susanne Freltofte og Fysioterapeut: Anette Førgaard Pedersen

Artikel trykt i Danske Fysioterapeuter nr. 18 – s. 4-11 – oktober 1999

Artiklen beskriver den fysioterapeutiske indsats overfor personer med svære hjerneskader. Der tages udgangspunkt i den neuropædagogiske tankemåde.

Hvordan hjælper man bedst, når man står overfor en person med svære erhvervede hjerneskader? Spørgsmålet er ikke enkelt, svarene er derfor mange og næppe entydige. I de seneste år har der været mange faglige overvejelser over, hvordan vi optimerer tilbuddet til de hjerneskadede. Det er præciseret, at det er af største vigtighed, at der foretages en tidlig intensiv indsats i akutfasen og rehabiliteringsfaserne (Sundhedsstyrelsens fase I og 2). Den fysioterapeutiske indsats er beskrevet via Bobath og Affolter koncepterne blandt andet i Glamsbjergrapporten. Denne artikel er specielt skrevet til de fysioterapeuter, der arbejder med personer, der har fået en hjerneskade og har været igennem et rehabiliteringsforløb, men som nu sidder tilbage med nogle svære dysfunktioner (Sundhedsstyrelsens fase 3).

Fysioterapeuten

Fysioterapeuter har fra grunduddannelsen en basisviden om, hvordan de bedst muligt opbygger en optimal læringsituation for deres patienter. Tidens trend er Movement Science - bevægelsesvidenskab.

Didaktiske overvejelser er blevet en del af den fysioterapeutiske praksis. Patienterne skal være aktive, tage ansvar for eget liv, etc. I praktikken bliver fysioterapeuter evalueret på deres evne til at kommunikere med patienten og respektere andre menneskers værdinormer for derigennem at medvirke i patientens læringsproces. Men alt dette bygger på overvejelser om personer uden hjerneskader.

Hvad så, når man står med en person med en svær hjerneskade, der ikke respekterer personalets nok så tydelige nonverbale vink om, at nu er hans opførsel ved at blive for meget.

Eller hvad med ham der stadig ikke har forstået, at det er farligt selv at rejse sig op, fordi han på grund af den svære erhvervede hjerneskade mangler overblik eller fornemmelse for konsekvenserne af sine handlinger, er han i stand til at lære af sine erfaringer? Fører alle disse opslidende diskussioner med ham nogen vegne hen?

Eller hvorfor kan to personer med næsten ens fysiske problemer ikke lære at forflytte sig på samme måde? Genkender du ovenstående situationer, så læs videre.

For at forstå den hjerneskadedes virkelighedsoplevelse og deraf afledte reaktioner og handlinger er det nødvendigt at vide noget om både den erhvervede hjerneskades placering og omfang, de intakte funktioner og hukommelsesspor, der er tilbage i den skadede hjerne, og det liv, der har været med til at udforme følelserne, personligheden og intellektet hos denne person.

Hjerneskadens konsekvenser

Man kan tit hente mange informationer om hjerneskadens placering og omfang ved at læse

scanningsvar og EEG-beskrivelser grundigt, både fra akutfasen og undervejs i efterforløbet, så man får en klar oplevelse af, hvordan skadens omfang mindskes eller ændres.

Det er vigtigt at få fat i originalbeskrivelserne, da referater af beskrivelserne ofte kan være ufuldkomne eller fejlagtige. Det er ofte en god ide at gennemgå beskrivelserne på et tværfagligt møde, så man kan trække på forskellige faggruppers ekspertise for derved at få flest mulige oplysninger ud af de aktuelle beskrivelser.

Dertil er det vigtigt at gennemlæse beskrivelser af personens funktionsniveau igennem forløbet, uanset om disse beskrivelser bygger på testning eller iagttagelser for at skabe sig en oplevelse af, om disse oplysninger supplerer hinanden, eller de virker indbyrdes modstridende, samt om der er overensstemmelse mellem funktionsbeskrivelserne og de tekniske målinger af hjernen. Hvis de eksisterende oplysninger ikke ser ud til at skabe et sammenhængende billede, må man i personaleteamet overveje, hvilke oplysninger man mangler, og hvordan man bærer sig ad med at indhente dem, samt hvorfor der er uoverensstemmelse i en række af de fremførte oplysninger.

Livshistorie

For at forstå den hjerneskadede persons aktuelle reaktionsmåde må man dertil vide noget om vedkommende før den erhvervede hjerneskade, så man får en fornemmelse af, hvilke værdier, intentioner og reaktionsmønstre, der har været karakteristiske og dominerende hos vedkommende. Det er derfor vigtigt at samle oplysninger om for eksempel personens opvækst, uddannelsesforløb, måder at have relationer til andre mennesker på, normale dags- rytme, fritidsinteresser, humor, religiøse overvejelser, måder at klare problemer eller svære situationer for den erhvervede hjerneskade - kort sagt, man må kende personens historie for at kunne forstå de store linjer i mange af vedkommendes reaktioner og handlinger.

Når der skal indsamles oplysninger om fortiden, vil det være forskelligt fra person til person, hvor meget den enkelte kan bidrage med selv, og hvor meget man må trække på pårørende og venner. Indledningsvis skal man gøre sig klart, at en persons reaktionsmåder altid vil blive beskrevet forskelligt fra personens egen synsvinkel og fra omgivelsernes, derfor er det vigtigt at have begge dimensioner med samt respektere dem som lige gyldige, selv om de kan være vidt forskellige. Af og til vil man dertil opleve, at pårørende og venner kan have et meget forskelligt billede af den hjerneskadede persons funktion tidligere, fordi vedkommende har haft forskellige relationer til personer inden for og uden for familien.

Beskrivelserne af fortiden bør indsamles af medarbejderne via samtaler, hvor både den hjerneskadede og en eller flere personer fra det sociale netværk indgår. Når medarbejderen har renskrevet sin fremstilling af oplysningerne, skal den gennemlæses og rettes af den person, der gav oplysningerne for at fjerne eventuelle misforståelser.

Ofte vil det være bedst at få personerne fra netværket til at berette om episoder frem for at beskrive personen i generelle vendinger, da beskrivelser af episoder giver en mere præcis karakteristik af personen.

Nu står man med de første stumper af en levnedsbekrivelse, der bør suppleres, når det er muligt. En levnedsbekrivelse der kan hjælpe den hjerneskadede med at holde sammen på sin livshistorie, og medarbejderne til at forstå baggrunden for en række reaktioner og handle-mønstre. De indsamlede oplysninger kan udbygges ved at forsyne dem med billeder.

Levnedsbekrivelsen bør være et fælles redskab, som både medarbejdere og personen selv må læse i, men som er personens ejendom, så den følger med, når vedkommende flytter. På den måde undgås det, at den indsamlede viden går tabt.

Hvis personen med den erhvervede hjerneskade oplever, at nogle af de fremkomne oplysninger er for personlige eller private til, at de skal stå i det materiale, som medarbejderne må læse, må man selvfølgelig respektere vedkommendes ønsker og udelade det. Hvis personen er ude af stand til at

træffe sådanne afgørelser, må personer, der har kendt vedkommende godt før den erhvervede hjerneskade, prøve at gætte på, hvad han eller hun ville kunne acceptere.

Hjerneskade og livshistorie

Når teamet har indsamlet oplysninger om den enkelte persons hjerneskade ud fra journaloplysninger og egne iagttagelser samt indhentet oplysninger om personens præmorbid status/livshistorie, har man en totalbeskrivelse af personen. Nu er det muligt at beskrive personens problemer og ressourcer bredt samtidig med, at man kan begynde at gætte på, hvilke træk, der hænger sammen med hjerneskaden og hvilke træk, der skyldes personens særlige livsbaggrund og tidligere væremåde.

Ud fra en neuropsykologisk forståelsesramme er det derefter muligt at opstille nogle individuelle neuropædagogiske forslag til, hvad der kan arbejdes med og på hvilken måde.

Når man står overfor en svært skadet person, er det vigtigt at være meget opmærksom på, hvad personen kan, samt sørge for at andre personer eller hjælpemidler kompenserer for personens vanskeligheder. Altså, at personen bruger de ressourcer - og dermed hjerneområder - der fortsat fungerer.

For at holde fast i det, som personen kan klare stumper af, er det nødvendigt, at alle medarbejdere noterer ned og beskriver de delfærdigheder, som de i glimt oplever at vedkommende kan klare, eller som vedkommende synes at holde af.

Sjældne sete færdigheder kan ofte være faciliteret af den særlige stemning, som vedkommende er i, derfor er det ikke altid muligt at fremkalde en given reaktion på ny i en træningssituation, fordi det er svært at genskabe den stemning, der var årsag til at funktionen lod sig udføre.

Kunsten bliver at finde udviklingsmuligheder og områder, der giver personen med en erhvervet hjerneskade succesoplevelser. At konfrontere ham med hans fejl og mangler er let. Det er nødvendigt at skifte fra udfaldsorienteret træning, hvor vi forsøger at stille krav til, at hjernens plasticitet skal reorganisere funktionerne, så udfaldet minimeres til, at man nu accepterer at vejen frem er kompenserende strategier.

Dette udelukker ikke dermed udvikling, det vil sige tilegnelse af nye færdigheder. Med kompensation fra andre intakte hjerneområder, ved hjælp af kompensation fra hjælpemidler (fx. kalender) eller med personalet som hjælpere, fysisk eller socialt, kan en person med en senhjerneskade i fase tre fortsat udvikle sig.

Det bliver medarbejdernes opgave at skabe omgivelser og situationer, der giver den enkelte person med en erhvervet hjerneskade mulighed for at fungere optimalt, at tilvejebringe og opfordre til brug af diverse kompenserende foranstaltninger, ligesom det er medarbejderne, der må tilpasse egen omgangsform således, at det kan lykkes den senhjerneskadede person at undgå konflikten.

Det er medarbejderen, der må forsøge at indarbejde faste rutiner/forløb, som den hjerneskadede genkender eller kan følge med personalets hjælp, samt at tilpasse sit tempo til personens formåen. Dertil er det medarbejdernes opgave, at de ud fra de indhøstede erfaringer fravælger de situationer, som personen ikke kan fungere i.

Man prøver på den måde at bruge omgivelserne som et stort supermarked, hvor der vælges individuelle oplevelser og fremgangsmåder, der matcher den enkelte person bedst muligt.

Paradigmeskift

Når neuropsykologer og terapeuter arbejder med afdækning af en svært hjerneskadet persons funktionsmuligheder, har vi ofte travlt med i naturvidenskabens ånd at finde test og undersøgelser, som vores iagttagelser kan systematiseres ud fra, så vi siden har muligheder for at sammenligne og dokumentere.

Den svært hjerneskadede passer ofte ikke ind i et testbatteri, derfor kan konklusionen på den

neuropsykologiske test ofte være, at personen er utestbar. En sådan konklusion har ingen praktiske implikationer.

I den hermeneutiske tankegang handler det derimod om at afdække ved hjælp af individuelt tilrettelagte observationer i relevante - ikke kunstige - situationer. Denne indsamling af viden er absolut brugbar, nødvendig og kan fortælle om, hvordan man kan hjælpe personen med en svær hjerneskade til fortsat at lære, udvikle sig og i sidste ende have et indholdsrigt liv.

En kvantitativ beskrivelse via test må derfor vige for en kvalitativ beskrivelse, hvor man ned til mindste detalje prøver at iagttage, hvad personen med den erhvervede hjerneskade kan i forskellige situationer og med hvilken hjælp.

Hvad bør man vide

En fysioterapeut, der arbejder med svært senhjerneskadede personer, bør ud over sin grunduddannelse sætte sig yderligere ind i funktionelle neuropsykologiske modeller, så man får overblik over og fornemmelse af, hvordan forskellige hjerneområder fungerer og interagerer. Når man skal tænke neuropædagogiske tanker, er det nødvendigt at have nogle sikre forestillinger om hjernens funktion, hvor man hele tiden prøver at holde fast i, at mange delområder i hjernen er i konstant samspil, derfor kan sammenligninger mellem hjernens funktion og arbejdsgangen i en fabrik nogle gange holde sammen på trådene (litt.1,2).

I hjernefabrikken producerer man virkelighed ud fra de sanseindtryk, man modtager og på baggrund af de hjerneområder, der fortsat er intakte, derfor må man forestille sig, at den svært hjerneskadede har en hel anden produktionsmåde og dermed en anden virkelighed end terapeuten.

Den svært hjerneskadedes person vil derfor reagere på sin personlige virkelighed. Dertil skal man være opmærksom på, at omgivelserne kan kommunikere med og påvirke vedkommende via de intakte funktionsområder, opgaven bliver derfor at finde og udnytte disse kanaler.

I hjernemodellen, hvor hjernen sammenlignes med en fabrik tages udgangspunkt i Lurias tre blokke, hvor blok 1 sammenlignes med en portner, blok 2 med en produktionsafdeling og blok 3 med en direktør.

Arbejdsdelingen mellem de to hjernehalvdele visualiseres ved at sammenligne højre hjernehalvdels helhedsperception med en flyvetur i en luftballon på en klar dag, mens venstre hjernehalvdels detaljeperception beskrives, som det man ser, når man kigger igennem en sørøverkikkert.

I produktionsafdelingen i venstre hjernehalvdel er der ansat nogle meget omhyggelige men langsomme medarbejdere, der har en tidligere uddannelse som arkivmedarbejdere med evne og færdighed i at arbejde efter indlærte og strukturerede digitale principper, hvor proceduren holdes, og hvor produktionsafdelingen må opgive at løse en opgave, hvis der ikke er brugbare ideer på lager.

I produktionsafdelingen i højre hjernehalvdel er der ansat nogle kreative og hurtige medarbejdere, der har en ansættelse i en gammeldags marskandiserforretning bag sig, så de er vant til at arbejde ud fra overblik og analoge principper, hvor de prøver at kombinere de aktuelle input så indtrykkene kommer til at hænge sammen. Nogle gange gætter de og kommer frem til nogle forkerte løsninger, men hvis de opdager, at de gættede forkert, prøver de høre en gang til.

Når man i den fysioterapeutiske praksis benytter sig af neuropædagogiske overvejelser, tager man udgangspunkt i, hvad det vil sige, at have den konkrete hjerneskade. Herunder følger eksempler på denne tankegang.

Præsentation af en aktivitet

Hvis man arbejder med en person, der kan forestille sig en given aktivitet, fordi blok 2 (produktionsafdelingen) fungerer rimeligt samtidig med, at vedkommende har god funktion i sine

præfrontale områder (direktøren), står man overfor en person, der vil have meget udbytte af at høre om en aktivitet god tid i forvejen, så han eller hun kan glæde sig til at opleve det.

Personen, der er svagt fungerende over de præfrontale områder (direktøren), vil have svært ved at operere med en tidsdimension, derfor vil det for denne person blive til utålmodig venten, hvis man fortæller om et aktivitetstilbud, der ligger mere end fem minutter forude.

Hvis personen har svære dysfunktioner i sin helhedsbearbejdende hjernehalvdel (ofte højre), vil vedkommende have svært ved at forestille sig, hvad et tilbud indebærer, derfor vil han eller hun ofte takke nej, når man tilbyder en aktivitet. Denne person kommer derfor ofte til at fravælge tilbud, som vedkommende godt kan lide. Konsekvensen af dette bør være, at man ikke spørger på forhånd, men tager personen med til de aktiviteter, som man har erfaring for, at vedkommende holder af.

Derefter skal man, når aktiviteten er i gang, iagttage personens reaktioner for at vurdere, om vedkommende også ser ud til at kunne lide det i dag. Hvis personen signalerer, at det kan han eller hun ikke lide, bør man respektere personens fravalg og tage vedkommende ud af situationen.

Forflytning

I fase 2 vil mange Bobath og Affolter inspirerede terapeuter arbejde med forflytninger med tanke på, at det giver mulighed for at arbejde med kropsfunktioner, perception og organisation af opfattelsen af både "where is the body, where is the environment, what is the cause, and what is the effect" Man vil derfor variere imellem forflytninger over højre og venstre side osv. og som følge af bedring i funktionsniveauet progrediere. Hvis where/where og what/what informationerne er tilstrækkelige lige som bevægelseskvaliteten, vil der derfor ikke være brug for et fast forflytningsregime. Man forsøger med andre ord at undgå rutiner, så man giver mulighed for reorganisering af hjernen.

Men ét er terapi, noget andet er pleje og selvstændige færdigheder, og der vil derfor ofte blive indarbejdet faste forflytningsregimer.

Lad os forestille os en situation, hvor en beboer i fase 3 på en given institution skal have indarbejdet et ny forflytningsregime. Hvis den konkrete person har problemer i sin helhedsbearbejdende hjernehalvdel (ofte højre), vil vedkommende meget let kunne blive meget oprevet over, at man vil lave om på, hvordan han skal forflytte sig. Vedkommendes virkelighed er, at han har fået sit liv til at hænge sammen ved igennem årene at opbygge rutiner for via dem at få struktur på sin hverdag, da han på grund af sin hjerneskade har svært ved at overskue en situation.

Hans hverdagsrutiner kommer således til at hvile på sekventielle principper, der styres fra den intakte detaljebearbejdende hjernehalvdel (formentlig venstre), så en given rutine udføres ved, at bestemte bevægelsesmønstre følger efter hinanden i en fastlagt rækkefølge, der ikke kan afviges fra, hvis den hjerneskadede personen selv skal kunne styre/overskue forløbet.

En handling som en forflytning er billedligt talt ikke en totaloplevelse, men enkelte perler på en snor, hvor den ene følger den anden for at give en helhed.

Situationen forværres yderligere, hvis vedkommende har haft et livsforløb, hvor vedkommende har været vant til at klare sig selv samtidig med, at han har følt, at andre mennesker ofte har brudt aftaler og løfter, så han har følt sig snydt og skuffet mange gange.

De neuropædagogiske overvejelser vil i dette tilfælde gå i retning af, at en ny forflytningsteknik bygges stille og roligt op, som perler på en snor. I en terapeutisk sammenhæng, hvor der er et tillidsforhold imellem beboeren og terapeuten kan forflytningerne stadig varieres, hvis ovenforstående forudsætninger om informationer er opfyldt.

Men en selvstændig forflytning eller en forflytning med hjælp af pårørende eller ikke-terapeutisk personale skal bygges op i en ganske fastlagt rutine. Placering af stol i forhold til seng eller toilet er vigtig, fodplacering, håndgreb hos hjælperen må være identisk, tælles der eller tælles der ikke? Er det nødvendigt at udnytte det totale ekstensionsmønster eller kan personen klare en lavere

forflytning med vægten frem? Ved indarbejdelsen af en ny rutine, der set med fysioterapeutøjne er mere hensigtsmæssig, trækker man fortsat på hans ressourceområder, den detaljebearbejdende venstre hjernehalvdel.

Et væsentligt skridt er, at alle omkring beboeren lærer hans nye rutine, som erstatter den gamle, så alle forflytter efter samme fremgangsmåde. Overvejelser, om personen med denne type af hjerneskade skal lære at være mere fleksibel og acceptere at skifte mellem forskellige måder at forflytte på, skrinlægges. Dertil skal man holde fast i, at forandringer gennemføres kun, når de er varslet, og kun således at noget andet tilbydes i stedet for den tidligere rutine. På denne måde minimeres antallet af hårdknudesituationer med gråd og voldsomme spændingsperioder. Neuropædagogik kan altså ende med at blive en meget effektiv tonusnedsættende teknik, der på sigt er et nødvendigt supplement til fysioterapeutens andre "teknikker" så som vægtbæring, rotationer, nursing, guiding og så videre.

Marskandiseren

Hvis hjerneskaden primært har ramt den detaljeforarbejdende hjernehalvdel (ofte venstre), står man overfor en person, der primært opfatter i helheder samtidig med, at vedkommende er meget lidt opmærksom på detaljer.

I denne hjernefabrik er lagermedarbejderen tidligere marskandiser - så oplevelsen og hukommelsen opbygges efter emner, så de store linjer fastholdes, mens detaljer opleves som kedelige og uvæsentlige. Indlæringsstrategien omkring et forflytningsregime vil derfor skulle tage hensyn til dette.

Denne person vil kunne le overbærende af en håndhævelse af detaljer. En forflytning er for vedkommende lig med handlingen "at komme fra et sted til at andet", og ikke alle mulige lige gyldige detaljer. Her handler det således blot om, at de store linier er i orden, at man i personalegruppen følger samme skabelon, og ellers arbejder temmelig individuelt. Ofte vil man dog som terapeut opleve, at der kan være brug for at samle op på forflytningsregimerne for denne person, da det meget let over tid med personaleudskiftning og så videre ellers kan komme til at flyde.

Det vil nemlig ikke være denne person, der hænger sig i detaljer om, hvordan tingene foregår - detaljerne, der måske giver kvaliteten i bevægelsen, registreres så svagt af dette nervesystem, at de synes uvæsentlige.

Disse to ovennævnte yderpunkter, der repræsenterer vidt forskellige fremgangsmåder, vil stille krav til en personalegruppe på hver deres måde. Den højrehemisfære skadede i retning af, at alle personalemedlemmer skal have lært en helt fastlagt rutine/teknik, da personen ellers ikke kan overskue situationen med risiko for, at den højrehemisfære skadede person bliver vred eller utryg. Den venstrehemisfære skadede vil til gengæld stille krav til personalet om, at de ved, hvilke ting, man overordnet lægger vægt på i en forflytning, og ikke blot forflytter i bedste kogebogsstil, det vil sige med bestemt rækkefølge, mængde osv. uden selv at vide hvorfor.

Personen uden selvindsigt

En af de sværeste patienter, man kan komme til at arbejde med, er personen, der mangler indsigt i egen situation. Når man står overfor disse personer, aser og maser man med den fysiske træning i korrekt kontekst samtidig med, man tager alle andre faglige hensyn, men alligevel ser man en meget lille evne til overføring af indlærte færdigheder til situationer, hvor personen er alene.

Nogle personer er endda til fare for sig selv og andre, de kan eksempelvis finde på at rejse sig op fra kørestolen i deres søgen efter cigaretter. De glemmer eller ved ikke, at de ikke ejer balance, og falder med reol, vitrineskab og cigaretter ned over sig. Eller de magter ikke opgaven som mor, men er ude af stand til at indse dette. Det hjælper for eksempel ikke at lave en verbal konfrontering,

ligesom det ikke hjælper at bringe personen i en situation, hvor ikke-skadede ville reflektere over konsekvensen af en given handling. Tit bliver dagligdagen fuld af opslidende diskussioner og konfrontationer.

Hvis selvindsigten mangler, fordi der er sket skader i de præfrontale dele (direktørfunktion) er det ved svære skader nødvendigt, at personalet fungerer som hjælpedirektør. De præfrontale dele (direktøren) udgør det afsnit i hjernefabrikken, der skal trække essensen ud af en erfaring for så efterfølgende at opbygge en ændret adfærd på baggrund af den nyerhvervede indsigt. Hvis direktøren har forladt hjernefabrikken, må man efterfølgende opgive at ringe ham op og bruge ham som samarbejdspartner.

Det bliver derefter nødvendigt med et skift fra udfaldsorienteret træning til kompenserende strategier. Det vil sige, at man må skifte fra indsigtssbearbejdning, konsekvenspædagogik og supervision til kompenserende strategier. Et skift til en struktur, hvor medarbejderen forsøger at fastholde fremgangsmåden og dermed fungere som hjælpedirektør, og når det ikke lykkes da at aflede ved at tale om eller gøre noget, der får personens tanker til at flyve i en anden retning, da man ellers kører ind i en fastlåst situation, hvor den hjerneskadede person persevererer.

Terapeutrolle

Som fysioterapeut må man arbejde med sin terapeutrolle. Den pæne nonverbale kommunikation til en person med en hjerneskade er ofte ikke nok, den må suppleres med en konkret besked om "at nu holder du".

Selv om kommunikationsmåden skal være mere direkte, er man stadig i stand til at respektere andre menneskers værdinormer, som man i sin tid blev evalueret på i grunduddannelsen, respekten skal imidlertid formidles via de kanaler, der er funktionsduelige. Hvis man ringer op på "kropssignalkanalen" og telefonen ikke bliver taget, må budskabet oversættes til en anden kanal, som fungerer.

Den hjerneskadedes svære livssituation, anderledes måde at opleve virkeligheden på, og de pårørendes krise, betyder også, at det kan være belastende at arbejde med personer med svære hjerneskader.

Selv om man godt rent intellektuelt ved, at et aggressivt udfald ikke er udtryk for, at man er den "dumme skid", som man får at vide af patienten, man er, ja, så kan noget godt bundfælde sig hos terapeuten og ramme vedkommendes følelser. Især på en dag, hvor man egentlig selv synes, at man har været lidt dum over for sin samlever/ægtefælle om morgenen, eller hvis vredesudbruddet pludselig vækker nogle gamle følelser og oplevelser til live, som har rødder i ens egen livshistorie.

Den sløve person

De personer, der har en skade i de basale dele af hjernen, kan ofte være svære at arbejde med i fysioterapien, fordi deres arousalreaktioner er så svage. I disse tilfælde har man brug for noget, der kan få portneren til at lukke op for "portene" og aktivere opmærksomheden, så arousal bankes op. Den neuropædagogiske ide er her først at køre arousal op, så personen har en passende vågenhedsgrad ved at skifte hurtigt mellem forskellige aktiviteter og forskellige typer af sanseindtryk.

Når vågenhedsgraden er i orden, startes træningen ved, at man presser/stresser personen let ved at køre i et relativt hurtigt tempo, samtidig med at kravniveauet er ret højt i forhold til personens funktionsmåde, derved forsøger man at få hjerneoverfladen inddraget i opgaveløsningen, så direktøren vedbliver med at ringe portneren op og bede om at holde gang i opmærksomheden. Dertil kan det virke aktiverende, at træningen foregår i konkrete situationer og i en relevant kontekst, hvor der virkelig er mulighed for at øge vågenhedsniveauet. Sagt med movement science terminologi handler det ofte om spredt og ikke samlet træning.

Tonus og læring øges altså ikke hos denne patient ved stille og rolige øvelser i sengen, men med sjove opgaver og øvelser i befordrende omgivelser.

Andre patienter har derimod problemer med, at deres portner reagerer på næsten alt i den stadig flydende informationsstrøm, så de nærmest "oversvømmes" i en situation, hvor de kan se og høre andre træne. Denne person vil ofte profitere af, man trækker sig ind på vedkommendes stue, lukker døren og trækker gardinerne for vinduet, samt tænder lidt kendt baggrundsmusik, så han eller hun kan koncentrere sig fuldt og helt om eksempelvis en intensiv guiding sekvens.

Vores erfaring er, at man kan blive initiativløs af mange årsager. En skade i de dybe hjerneområder kan ramme portnerens funktionen, således at personens vågenhedsniveau er så lavt, at vedkommende næsten konstant er sløv og initiativløs.

Initiativ hænger også sammen med direktørens funktion, som ved at forestille sig situationer i rammer og tid, igangsætter og initierer handlinger samt genstarter gamle hukommelsesmønstre.

Hvis man er holdt op med at kunne tænke: "Hvad nu hvis?" eller "Hvad var det Georg sagde, sidst vi talte sammen?" mangler man skubbet til at komme i gang. Hos personen med en svag direktørfunktion ser man derfor kun initiativ, som kan henføres til basal behovsopfyldelse, idet de naturbundne behov har deres udspringspunkt på portnerkontoret. Når man mangler en direktør, der kan forestille sig: "Hvad nu hvis..." mangler man initiativet til på egen hånd at gangtræne, rette sin siddestilling i kørestolen, gå ned i fysioterapien og kondicykle.

Personen kan dertil miste ethvert initiativ og blive appellerende og passiv, hvis hjernens produktionsafdeling får samlet puslespillet forkert. Hvis personen hele tiden får vendt barbermaskinen forkert og skamferer sig i hånden, hver gang han vil barbere sig. Hvis han hele tiden farer vild, hver gang han forsøger at finde vej, og personen samtidig har en direktørfunktion, der kan erkende, at det er helt galt, så forledes personen til at synke hen i initiativløshed, for hvorfor reagere når man selv indser, at ethvert forsøg på at reagere resulterer i negative oplevelser.

Endvidere må vi påpege, at personens livshistorie vil fortælle om meget individuelle interesser, så den enkelte person igennem sit liv har vist initiativ overfor vidt forskellige ting, hvor virkeligheden måske er, at vedkommendes nuværende livssituation aldrig indeholder det, der tidligere fik vedkommende til at "tænde", der er for eksempel ikke meget "mandehørm", øl og fede motorcykler i et plejetilbud for svært hjerneskadede.

Ovenstående viser, hvor væsentligt det er, at vi som terapeuter tager del i udredningsarbejdet omkring den enkelte person med en hjerneskade, så vi har mulighed for at arbejde med ham på den mest givtige måde, så man i sine neuropædagogiske betragtninger tager udgangspunkt i, hvorfor personen mangler initiativ, samt hvilke intakte funktioner, der findes, som man kan bygge på.

Hvem er eksperten?

Når man som medarbejder står overfor en person med en erhvervet hjerneskade, er det et meget godt spørgsmål, hvem der er ekspert på vedkommendes muligheder og begrænsninger. Vi oplever, at personen med den erhvervede hjerneskade er i den situation, at han eller hun er i gang med en livslang opgave, der går ud på at udforske muligheder og begrænsninger i sin nye livssituation, en udforskning der ofte kræver supervisor bistand af medarbejdergrupper, der har viden og erfaring med hjerneskader, så de kan lave kvalificerede gæt på, hvad der kan lade sig gøre, og hvad der er umuligt, så medarbejderen forsøger at gribe ind og få de aktuelle funktioner og situationer til at gå så godt som muligt.

Hvis personen skal udforske på egen hånd, er der stor risiko for, at vedkommende giver op, inden der kommer brugbare funktioner ud af det. Vi kan nemlig ikke sammenligne en senhjerneskadet persons læringssituation med det normale spædbarn eller småbarns læring, hvor barnet forsøger sig frem, da dette barns virkelighed er, at det aldrig har været bedre. Derfor oplever det lille barn glæden ved fremskridt, hver gang noget lykkes, hvilket det ofte gør, da dette barns nervesystem er

koblet op på en sådan måde, at fremskridt er mulige.

Personen med den erhvervede svære hjerneskade gemmer på mange niveauer erfaringen om, at vedkommende har fungeret bedre, samtidig med at mange bevægelser tidligere blev afviklet på et automatiseret niveau uden intellektuel styring, hvor virkeligheden nu er, at mange automatiserede funktioner er faldet bort samtidig med, at der er "huller" i den intellektuelle opfattelse og styring af bevægemønstre.

Når man står overfor et svært dysfunktionerende nervesystem, forestiller vi os, at man befinder sig i en situation, der kan sammenlignes med, at man nu har 300 brikker tilbage af et meget stort puslespil, der inden ulykken havde 2000 brikker, opgaven bliver derfor at samle det, der kan lade sig gøre, via de tilbageværende brikker. Derfor handler det snarere om at se de kreative muligheder for at føje eksisterende stumper sammen end at forestille sig, at man ved at begynde i øverste højre hjørne og dermed følge det normale udviklingsforløb altid vil være i stand til at få det optimale ud af de tilbageværende brikker.

Det, der er muligt i et svært læderet nervesystem, er primært at opbygge enkeltstående færdigheder "splinter-skills", som kan anvendes i nogle konkrete situationer, men som ikke virker faciliterende på andre funktioners udvikling.

Når man bygger et sådan puslespil op, er det ofte bedst at bygge det op i den konkrete situation og relevante kontekst, for det er ofte svært eller umuligt at flytte de små skrøbelige dele. Ved at bygge brugbare funktioner op, som kan bruges i hverdagen, bliver det muligt at skabe små sejre, som giver personen livskvalitet og får vedkommende til at prøve igen. Kun hvis personen med den erhvervede hjerneskade er medarbejder på sin fortsatte udvikling, vil motivationen i nuet eller på lang sigt kunne skubbe en udvikling videre.

Hvad er livskvalitet?

Når man som svært hjerneskadet har mistet mange af sine tidligere færdigheder, er det uhyre vigtigt, at hverdagen bygges op, omkring det personen kan og finder fornøjelse ved. Den mindste lille færdighed bør derfor udnyttes til at gøre personen selvhjulpnen ved for eksempel at kunne bruge en fjernkontrol til at tænde og slukke for elektriske installationer, åbne døre og lignende, samtidig med at man husker, at de personaleressourcer, der dermed frigøres, skal bruges på et kvalitativt samspil med personen med hjerneskade, da selvhjulpnenhed ikke bør resultere i isolation.

Når man som svært hjerneskadet har tilkæmpet sig nye færdigheder, er det vigtigt, at personen får lov til at bruge disse færdigheder gang på gang i sin hverdag, så de nye færdigheder bliver integrerede og i bedste fald automatiserede.

Det bliver derfor en balancegang, hvornår man som terapeuter skal skubbe på for at komme videre med en færdighedsudvikling, og hvornår man skal acceptere, at man er kommet så langt med vedkommende, at det at svært at forestille sig, at yderligere træning vil kunne skabe nye færdigheder og deraf følgende forbedret livskvalitet, mens et træningsforsøg, der mislykkes, måske kan efterlade en negativ stemning.

Hvis man forsøger at arbejde med områder, hvor der ikke sker fremskridt eller opstår nye handlemuligheder, vil træningen let kunne blive til en sur pligt, som kun vil kunne minde den hjerneskadede om sin egen uformåenhed og skabe udbrændthed i personalegruppen.

Hvis det på et tidspunkt viser sig, at der dukker stumper af færdigheder op, som man som terapeut oplever, der kan etableres brugbare funktioner ud fra, er det rimeligt at starte et træningsforløb, hvor man på forhånd kommunikerer til den hjerneskadede person, hvad det er, man vil forsøge at lære vedkommende. Forsøget bør kun gøres, hvis man oplever, at det kan gennemføres i et optimistisk samspil, for kun i den situation kan man håbe på positive resultater.

For at modvirke kontrakturer og andre smerteskabende tilstande, vil det være nødvendigt med tilbud om vedvarende vedligeholdende behandling/træning i terapien, ligesom terapeuterne ofte er en del

af det at give den svært hjerneskadede oplevelser.

Hvad er målet?

Når man står overfor personer med svære erhvervede hjerneskader i fase 3, er målet ikke at gøre dem raske og selvhjulpne men at skabe en hverdag, der giver dem så mange positive oplevelser som muligt. Derfor skal hverdagen ikke være et langt træningsforløb, hvor man hurtigt går videre til noget sværere, når en færdighed er mestret.

Når man har en hjerne, der på mange områder er skadet eller ødelagt, indskrænkes ens horisont til i mange situationer at bestå af den helt nære virkelighed. Derfor handler det om at skabe mange gode og positive øjeblikke, hvor der sker noget, der giver personen med den erhvervede hjerneskade oplevelsen af, at livet er værd at leve.

Litteratur:

Susanne Freltofte : Kvalitativ NEPSY-manual, Dansk Psykologisk forlag, 1997.

Susanne Freltofte og Viggo Petersen: Hjerner på begynderstadiet, Borgens forlag, 1994.

Davies, Patricia M. "Vejen Frem" FADL

Affolter og Bichofberger "Behandling af perceptionsforstyrrelser - Affolterkonceptet". Munksgaard.

Fredens, Kjeld, og Thybo, Peter. "Bevægelsesvidenskab på fysioterapiens præmisser", DF nr. 16/1997.