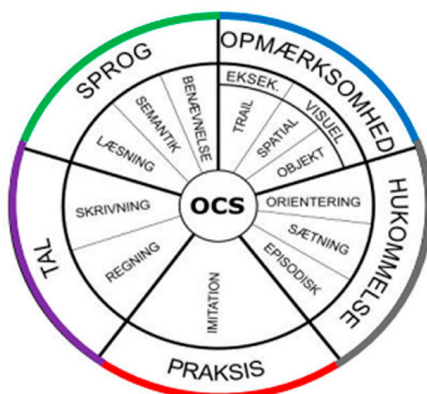


Dette er et nyhedsbrev der udkommer til fagprofessionelle flere gange om året, du kan tilmelde dig den elektroniske version på vores hjemmeside www.vejle fjord.dk. I nyhedsbrevet vil der være aktuelle emner som kurser, nye hold og nyt indenfor neurorehabilitering. God læselyst.



Med Oxford Cognitive Screen kan udtalte kognitive deficits identificeres mere præcist og effektivt hos danske apopleksipatienter

Siden Oxford Cognitive Screen, OCS, blev gjort tilgængeligt på dansk i 2020, og Sundhedsstyrelsen samme år anbefalede OCS som det primære redskab til at vurdere kognitive deficits hos patienter med erhvervet hjerneskade, har 120 hospitaler og rehabiliteringsinstitutioner fordelt over hele Danmark ansøgt om den gratis licens til at bruge redskabet. Vejle fjord Rehabilitering er et af disse steder.

"Jeg gad godt, at vi havde sådan et redskab på hospitalerne i Danmark". Det var neuropsykolog Ro J. Robothams første tanke, da hun i forbindelse med sin ph.d. afhandling fik kendskab til OCS. På daværende tidspunkt var OCS kun tilgængeligt på engelsk og Ro J. Robotham besluttede derfor at oversætte OCS til dansk og få indsamlet danske normer til testen. En ambitiøs plan tilkendegav Ro J. Robotham, da hun i september 2022 på Vejle fjord Rehabilitering præsenterede sit oplæg om OCS for

mere end 100 fagprofessionelle fra hele landet. Arbejdet var komplekst og krævede meget af den tid, som Ro J. Robotham brugte på sin ph.d. afhandling, der havde et helt andet fokus. Så hvorfor var det så vigtigt for hende at få et screeningsredskab som OCS gjort tilgængeligt på dansk?

Fokus på domæneniveau

Det faktum at mennesker med erhvervet hjerneskade i Danmark over en bred kam blev testet for kognitive deficits med redskaber udviklet til demensområdet var en af årsagerne. "Det er problematisk, fordi demensscreenings-redskaberne er meget sproglige og ikke tager hensyn til de symptomer, der ses hos patienter med en apopleksi" forklarede Ro J. Robotham. Af den grund vil apopleksipatienter med eksempelvis neglekt og afasi ikke alene opleve vanskeligheder med udførelsen af testen, men resultatet vil også forvrænges og kunne give et fejlagtigt indtryk af patientens udfordringer. "Det typiske billede ved demens – og også traumatiske hjerneskader – er at skaden sidder

udbredt og mere diffust i hjernen. Modsat er det med apopleksi, hvor skaden kan være meget afgrænset. Derfor havde vi brug for et redskab der kunne fange nogle meget afgrænsede problemer indenfor et bestemt domæne" pointerede Ro J. Robotham.

Behov for aktiv screening

Fra sine tidligere ansættelser som neuropsykolog i hospitalsregi havde Ro J. Robotham fra første parket været vidne til, hvordan korte indlæggelsestider og begrænsede neuropsykologiske ressourcer ligeledes vanskeliggjorde arbejdet med at vurdere kognitive deficits hos patienterne. "Kognitive deficits kan være ret subtile og svære at se på de hospitalsafdelinger, hvor man skal lave vigtige beskrivelser af patienternes genoptræningsbehov" påpegede Ro J. Robotham og understregede at identifikation af kognitive deficits kræver, at man aktivt tester patienten. "I mange tilfælde bliver patienter i dag udskrevet uden at deres kognitive funktioner bliver formelt undersøgt. Man har måske drøftet det i et

team, men ikke formelt undersøgt det. Der er rigtig mange patienter, som på den måde bliver tabt i systemet" gjorde Ro J. Robotham opmærksom på. Med OCS ved hånden kan screeningen af kognitive deficits varetages af flere faggrupper. Selve testen er opdelt i kognitive domæner på samme måde, som en neuropsykologisk udredning typisk vil være og giver en mere uddybende viden om patientens kognitive profil. OCS indeholder et 'kognitivt hjul', der giver et visuelt overblik over udfald og kvalitative beskrivelser fra testningen inden for de undersøgte domæner. Pædagogisk og kommunikativt kan OCS på denne måde også benyttes til at give de forskellige faggrupper i det tværfaglige team et hurtigt overblik over patientens kognitive ressourcer og udfordringer, ligesom den også kan anvendes i dialogen med patient og pårørende.

Væsentligt at identificere kognitive deficits

Årligt rammes 15.000 mennesker af en apopleksi i Danmark. Omfanget af skaden og dets lokalisation i hjernen kan medføre en bred vifte af forskellige symptomer, som ofte har vidtrækkende konsekvenser på individniveau, men også er forbundet med store samfundsøkonomiske omkostninger. En påvirket kognitiv funktionsevne ses hyppigt efter en apopleksi. "Vi ved fra forskningen, at kognitive deficits har en særlig stor indvirkning på menneskers livskvalitet. Vi ved også, at det påvirker evnen til selvstændighed og mindsker chancen for at komme tilbage på arbejdsmarkedet. Tilstedeværelsen af kognitive deficits øger risikoen for depression yderligere hos apopleksipatienter, og så er kognitive deficits forbundet med en høj grad af belastning for pårørende og omsorgsgivere. En lammelse er på mange måder lettere at forholde sig til" sagde Ro J. Robotham og understregede, at en tidlig identifikation af kognitive deficits derfor er vigtig, hvis den rette hjælp og træning til patienterne skal sikres.

OCS på Vejle fjord Rehabilitering

Sundhedsstyrelsens anbefaling af OCS var medvirkende til at Vejle fjord Rehabilitering, hvor hovedparten af patienterne er indlagt med en apopleksi, valgte at implementere OCS. Implementeringen skete med øje for, at der netop var tale om et nyt screeningsredskab i Danmark, hvor en række forhold endnu ikke er kendte ved den danske udgave af redskabet. "Inden vi implementerede OCS på Vejle fjord Rehabilitering, forsøgte vi at lære af andres erfaringer med OCS herunder ved at drøfte anvendeligheden af OCS i vores patientgruppe med Ro Robotham samt neuropsykologer fra de regionshospitaler, som havde benyttet OCS i et stykke tid" fortæller forsknings- og udviklingschef Jens Bak Sommer om overvejelserne. "Det er blandt andet vigtigt, at vores faggrupper kender til redskabet, eftersom det er en forventning, at OCS i stigende grad vil blive anvendt hos vores samarbejdspartnere. Herunder som et kommunikationsredskab til at formidle viden om patientens kognitive ressourcer og udfordringer på tværs af faserne i rehabiliteringsforløbet" uddyber han og understreger samtidig at: "På Vejle fjord Rehabilitering vil vi derudover gerne være med til at tilvejebringe ny viden om OCS herunder ved at samarbejde med andre hospitaler og rehabiliteringsinstitutioner om at undersøge, hvor god OCS eksempelvis er til at opdage kognitive udfald tidligt efter skaden og forudsige vanskeligheder på sigt".

At løfte i flok giver det bedste resultat

Ro J. Robotham anbefalede på temadagen, at sundhedspersonale oplæres i brugen af OCS, og at der løbende finder supervision sted. I tråd med dette blev samtlige ergoterapeuter på Vejle fjord Rehabilitering gennem to undervisningsgange introduceret til OCS af Jens Bak Sommer i vinteren 2022. Grethe Foget var en af dem. Med en master i rehabilitering og mange års erfaring som ergoterapeut har hun stiftet bekendtskab med ganske mange screeningsredskaber og er tilfreds med, at 'paletten' nu er

udvidet med OCS. "Det er en meget venlig test med en humanistisk tilgang, som jeg synes er rar. Det er ikke en fejlfindingstest" siger hun. Aktuelt anvender ergoterapeuterne OCS som del af den indledende, tværfaglige udredning af patientens funktionsevneniveau med henblik på at kunne tilrettelægge rehabiliteringsforløbet efter patientens vanskeligheder og målsætninger. På temadagen stod det efter Ro J. Robothams oplæg klart, at screening af kognitive deficits er en kompliceret opgave. "Der er rigtig meget at tage højde for, når man laver en kognitiv vurdering. Resultatet af en test kan påvirkes af mange forskellige ting, og der kan være mange årsager til en dårlig præstation. Man skal have mulighed for at drøfte de her komplicerede sager sammen. Man er et team, og man skal bruge hinanden" understregede Ro J. Robotham. Derfor lægger Grethe Foget også stor vægt på at den faglige sparring omkring brugen af OCS og det tværfaglige samarbejde om tolkningen af resultater fungerer rigtig godt på Vejle fjord Rehabilitering: "Døren står altid åben hos Jens (Bak Sommer) og dialogen med neuropsykologerne er rigtig god" fortæller hun.

Et testresultat kan aldrig stå alene

"Det er et screeningsredskab. Det er ikke perfekt, og derfor må et testresultat aldrig stå alene". Det var et af Ro J. Robothams vigtige budskaber på temadagen. "Man er nødt til at tænke, passer det med det, der står i journalen eller de oplysninger, man har fået fra hospitalet? Stemmer det med de observationer, man selv har og ens kollegaer har gjort sig? Hvis ikke så skal man overveje hvorfor og måske fortage flere og grundigere undersøgelser". I overensstemmelse med dette bruges OCS på Vejle fjord Rehabilitering som et supplement til andre udredningsmetoder fortæller Jens Bak Sommer og forklarer, at stedets neuropsykologer kommer på banen, når der er behov for en mere nuanceret beskrivelse af en patients kognitive udfordringer og ressourcer. Derudover pointerer

han at: "Vores ergoterapeuter foretager også en aktivitetsbaseret udredning, hvor patienten observeres under udførelsen af forskellige hverdagsopgaver. Sidstnævnte er vigtig eftersom nogle vanskeligheder i forhold til eksempelvis overblik, planlægning og problemløsning først kan træde frem i mere praktiske hverdagsaktiviteter, der stiller andre krav end neuropsykologiske tests udført ved et bord i rolige og strukturerede omgivelser". Ikke mindst lægger Jens Bak Sommer vægt på at: "Samlet set bidrager alle faggrupper i det tværfaglige team med viden om patientens kognitive udfordringer og ressourcer, eftersom hver faggruppe observerer patienten på forskellige tidspunkter af døgnet og i forskellige situationer".

Fremtiden for OCS

"Vi ved at OCS i dag bliver anvendt kommunalt, regionalt og i forskningssammenhænge. Selvom redskabet er udviklet til akutte patienter ved vi, at det også bliver brugt ret meget i den kroniske fase. Så det er blevet et populært redskab, der er taget i brug mange steder" konstaterede Ro J. Robotham og rettede flere gange opmærksomhed på, at OCS er udviklet til screening af

kognitive deficits hos patienter med apopleksi i den akutte fase. Med det sagt er hun ikke afvisende overfor, at redskabet med tiden kan vise sig anvendeligt hos en bredere skare af patienter med erhvervet hjerneskade og i flere sammenhænge. "OCS kan i nogle situationer også bruges på apopleksipatienter i den subakutte eller kroniske fase og måske i nogle tilfælde til patienter med andre fokale, altså afgrænsede, hjerneskader. Det kunne fx være hos en patient med en tumor et bestemt sted i hjernen" lød Ro J. Robothams betragtninger. Hun vurderede, at OCS også har potentiale til at blive anvendt meningsfuldt som et pædagogisk redskab, hvor man evaluerer på udviklingen i patientens tilstand. Ro J. Robotham understregede dog, at disse anvendelsesmuligheder for nuværende ikke er formelt undersøgt via forskning. "Derfor vil jeg sige: Lad være med at bruge OCS på andre patientgrupper end den er udviklet til, før vi ved mere. Og den skal aldrig bruges til demensområdet. Det vil man slet ikke kunne bruge den til" slog Ro J. Robotham afslutningsvist fast. På Vejle fjord Rehabilitering er erfaringen med OCS indtil videre positiv ifølge Jens Bak Sommer. Han forklarer at: "Alt taget i betragtning så

forekommer OCS som et bedre og mere målrettet screeningsredskab, end vi tidligere har haft til at vurdere kognitive vanskeligheder hos patienter med apopleksi i Danmark. Særligt når der er tale om et redskab, som ikke må være for tidskrævende at gennemføre og også skal kunne anvendes af andre faggrupper end neuropsykologer. En vigtig forudsætning for at anvende OCS er dog, at man kender til de forbehold og begrænsninger, der knytter sig til OCS såvel som andre screeningsredskaber, hvor kognitive færdigheder undersøges med få opgaver over et kort tidsrum".

HVORFOR ER AGITATION ET VIGTIGT INDSATSOMRÅDE I NEUROREHABILITERINGEN?

KONSEKVENSER FOR PATIENTEN/BORGEREN

Dårligere outcome, angst, sikkerhedsmæssigt problem, kan ikke modtage rehabilitering (risiko får dårligere outcome?)

KONSEKVENSER FOR PÅRØRENDE

Øget byrde og belastning

KONSEKVENSER FOR FAGPROFESSIONELLE

sikkerhedsmæssigt problem, angst for at gå på job, stress, utilstrækkelighed (behandling er svært), ressourcekrævende

Agitation – et vigtigt indsatsområde i neurorehabiliteringen

Forekomsten af agitation hos personer med hjerneskade er høj og der er mange konsekvenser forbundet med en agiteret adfærd. Med opmærksomhed rettet på især medvirkende og udløsende faktorer, differentialdiagnoser, handling, tydelig dokumentation samt den rette fordeling af kompetencer kan meget heldigvis gøres for at hjælpe patienten og dennes pårørende i en svær og kompleks situation.

At der er mange gode grunde til at rette fokus på behandling af agitation hos personer med hjerneskade står klart efter oplægsholder Mia Moth Wolffbrandt gæstede Vejlefjord Rehabilitering i anledning af stedets årlige temadag for fagprofessionelle. For patienten opleves tilstanden pinefuld og meget indikerer at den fører til et dårligere outcome – forstået som en længere indlæggelsestid, dårligere kognitiv funktion og med mindre sandsynlighed for at blive udskrevet til eget hjem. Det er samtidigt skræmmende for de pårørende at opleve en nærtstående udvise en uigenkendelig adfærd i en situation der i forvejen er præget af usikkerhed og høj følelsesmæssig belastning.

Hos den fagprofessionelle kan kontakten med en agiteret patient føre til en følelse af utilstrækkelighed, og man kan opleve angst for at gå på arbejde. Organisatorisk kræver indsatsen store økonomiske og personalemæssige ressourcer, da patienter med en agiteret adfærd kræver en både kontinuerlig overvågning og velkvalificeret tilgang. I dag ses disse patienter ikke kun på hospitalsafdelinger. Kortere indlæggelsesperioder i hospitalsfasen fører til at patienter med agitation overflyttes til videre behandling og rehabilitering andetsteds. Således er dialog og et godt samarbejde tværsektorielt samt med patientens pårørende afgørende for en vellykket behandling.

Helt tæt på agiteret adfærd

Med mange års erfaring fra Afdeling for hjerneskader på Rigshospitalet har sygeplejerske og cand.scient.san. Mia Moth Wolffbrandt, som nu er ansat ved Videnscenter for Neurorehabilitering, haft den agiterede patient helt tæt på. Både i praksis og i teorien. Hendes forskningsrelaterede arbejde og personlige erfaring understreger, at agitation hos personer med hjerneskade fylder meget i klinisk praksis og kan være en stor udfordring at håndtere. "Noget

af det mest fortvivlende i plejen, behandlingen og rehabiliteringen af personer med hjerneskade er den gruppe, der udviser en agiteret adfærd, fordi de netop modsætter sig pleje og behandling" forklarede Mia Moth Wolffbrandt. Hun pegede samtidig på det faktum, at en agiteret adfærd derudover kan udgøre en sikkerhedsmæssig risiko for både patienten selv og de fagprofessionelle omkring patienten: "Patienterne er i risiko for at gøre skade på dem selv ved fx at falde. De kan have en selvdestruktiv og persevererende adfærd, og de kan finde på at forlade afdelingen og fx forville sig ud i trafikken til fare for dem selv og andre. Personalet kan blive utrygt og opleve at være bange for at få et slag, blive skubbet til eller verbalt skældt ud".

Et komplekst begreb

Agitation er et ord der giver anledning til mange associationer: "Urolig", "high arousal", "udadreagerende adfærd", "vrede" og "ophidselse" er eksempler på nogle af de termer som en række fagprofessionelle med forskellige funktioner indenfor hjerneskadeområdet på temadagen brugte til at beskrive tilstanden. "Det viser noget om, hvad det er vi ser hos patienterne, men også hvad det er,

der fylder hos os som fagpersoner i mødet med de patienter, som udviser en agiteret adfærd” forklarede Mia Moth Wolffbrandt og understregede samtidig, at hun ikke mener, at agitation kan sidestilles med aggression. “Der er mange forskellige former for adfærd i spil, når vi ser en patient med agitation, og der er et vist overlap af begreber. Det kan synes forvirrende, men det er faktisk med til at give en forståelse for, hvad agitation er – og at det er et komplekst begreb” uddybede Mia Moth Wolffbrandt og rettede en særlig opmærksomhed på begreberne delirium og post traumatisk amnesi, som hun finder afgørende for forståelsen af agitation.

Udeluk andre årsager

Det var en vigtig pointe for Mia Moth Wolffbrandt, at medvirkende eller udløsende årsager til en agiteret adfærd er talrige. Tilstanden kan ses som en del af selve hjerneskaden, men kan også tilstøde af andre grunde. “Det er min erfaring fra praksis, at vi brugte utrolig meget tid på at diskutere begreberne i stedet for at kigge på, hvad vi så hos patienten” sagde hun og gjorde opmærksom på at: “Det væsentlige er, at vi skal behandle patienten. Det er vigtigt, at vi arbejder på at udelukke at patientens agiterede adfærd skyldes andet end skaden – er der fx opstået en infektion, har patienten smerter, eller er der andre sygdomme, som vi skal have udredt og afklaret?”. En barriere for netop at lykkes med dette kan være en manglende fælles forståelse og fælles sprog for det, man som fagprofessionelle oplever udspille sig hos patienten med en agiteret adfærd. Fra sin tid på Afdelingen for hjerneskader erfarede Mia Moth Wolffbrandt at: “Der var mange frustrationer og vi brugte forskellige begreber til at beskrive adfærden. Dokumentationen blev inkonsistent og det førte til manglende enighed i vurderingen og udredningen af agitation. Det gjorde det endnu sværere at behandle patienten, og vi havde svært ved at evaluere på de forskellige tiltag vi gjorde”.

Løft af det tværfaglige samarbejde

Der var brug for et værktøj til at registrere adfærden og Mia

Moth Wolffbrandt blev involveret i implementeringsprocessen af Agitated Behaviour Scale, ABS, på Afdeling for hjerneskader. ABS er udviklet og valideret i USA mhp. at opnå objektive målinger af agitation hos patienter med traumatisk hjerneskade. På Afdeling for hjerneskader var erfaringerne fra arbejdet med ABS positive og redskabet styrkede det tværfaglige samarbejde. “Vi fik en tydelig dokumentation med et godt udgangspunkt for udredning og behandling. Hos nogle patienter kunne vi se begyndende tegn på agiteret adfærd og dermed nå at sætte ind og forebygge agitationen – eller i det mindste at den udviklede sig i svær grad” sagde Mia Moth Wolffbrandt med henvisning til at ABS fra starten gav personalet et fælles ståsted til at kunne beskrive den adfærd, de oplevede hos patienten. Med en vurdering af patienten på timebasis døgnet rundt fik personalet et bedre udgangspunkt for at initiere og evaluere såvel farmakologiske som non-farmakologiske interventioner. Det blev tydeligt at se om og hvordan patientens adfærd ændrede sig på baggrund af tiltagene, og hvad der kunne “trigge” en agiteret adfærd. På den måde blev behandlingen og interventionerne i højere grad tilpasset den enkelte patient. ABS bruges fortsat på afdelingen og er sidenhen implementeret på Hammel Neurocenter, ligesom ABS er blevet afprøvet og testet på personer med andre former for hjerneskade samt indenfor demensområdet.

Behandling af agitation – en svær balancegang
Farmakologisk behandling af patienter der udviser en agiteret adfærd er ikke uden konsekvenser, og bør i videst muligt omfang undgås slog Mia Moth Wolffbrandt fast. Evidensen er lav, risikoen for bivirkninger velkendt og undersøgelser viser at farmakologisk behandling kan medvirke til at forlænge tilstanden og føre et dårligere outcome med sig. “Skal man så bare helt lade være med at give medicin?” spurgte Mia Moth Wolffbrandt og kom selv med et bud på svaret: “Sådan hænger det jo ikke helt sammen ude i praksis. Vi kan stå i nogle rigtig svære situationer indimellem, og vi skal huske, at der også er en risiko forbundet med

agitation. Derfor kan situationer, hvor vi tænker, det er nødvendigt at behandle medicinsk, opstå”. I samme åndedrag understregede Mia Moth Wolffbrandt vigtigheden af, at farmakologisk behandling sker på en velreflekteret baggrund, og at der altid medfølger overvejelser om håndtering og varighed ligesom det bestemt ikke er uvæsentligt, hvilke præperater der ordineres. Mia Moth Wolffbrandt henviste desuden til, at ABS kan fungere glimrende som redskab til at følge op- og nedtrapning samt vurdere patientens reaktioner på den farmakologiske behandling.

Mod, lyst og supervision

Ligesom med den farmakologiske behandling er evidensen for non-farmakologisk behandling sparsom. “Det betyder ikke, at det ikke virker. Det betyder, at der ikke er lavet særlig mange studier af det. Vi ved at behandling af personer med hjerneskade kan være vidt forskellig fra person til person. Det der virker hos den ene, virker ikke hos den anden, og det som virker den ene dag virker ikke nødvendigvis den næste dag. Så det kan være utrolig svært at lave studier på” forklarede Mia Moth Wolffbrandt. Musikterapi, tilpasning af miljø og omgivelser samt forskellige adfærdsstrategier har været undersøgt oplyste hun og lagde vægt på at små, men vigtige ting kan hjælpe patienten med at finde ro: dagsprogram, tilpasning af krav, ro og meningsfuldhed i de planlagte aktiviteter mfl. Ligeledes understregede Mia Moth Wolffbrandt at de fysiske rammer spiller en stor rolle, når man modtager og behandler en patient med agiteret adfærd, men medgav også at mulighederne for at indrette sig optimalt er forskellige fra sted til sted. Samtidig opfordrede hun til, at kulturen på arbejdspladsen indrettes så den er rummelig og anerkendende overfor at ansatte og kollegaer alle har forskellige faglige og personlige muligheder for at indgå i arbejdet: “Det er ikke altid antal års erfaring der betyder noget. Det betyder også noget, at man har mod på og lyst til at indgå i arbejdet med de patienter, som udviser en agiteret adfærd. Supervision er meget vigtigt her - for selvom man har modet og lysten så har man stadig brug for sparring”.



Unge med erhvervet hjerneskade har gavn af opfølgning og vurdering af rehabiliteringsbehov

Det er svært at opdage de skjulte følger efter en hjerneskade på et akutafsnit. Det er en af grundene til, at opfølgning med en tværfaglig vurdering og evt. revurdering af rehabiliteringsbehov hos mennesker med hjerneskade er vigtig. Sidder skaden tilmed i hjernen på et helt ungt menneske peger meget på, at en sådan indsats er særlig relevant.

Ovenstående var et af budskaberne i et dialogisk oplæg præsenteret af læge Maja Søndergård Worm og neuropsykolog Trine Okkerstrøm Ryttersgaard på temadagen for fagprofessionelle på Vejle fjord Rehabilitering. For hvad sker der når

en hjerne under udvikling rammes af sygdom eller traume, hvordan påvirker det at få en hjerneskade et ungt menneske, der er undervejs i sin identitetsdannelse, og hvilke faktorer har betydning for at den unge kan komme tilbage til og videre i uddannelses- og arbejdslivet. Det og mere til fik temadagens deltagere indsigt i, da de blev introduceret til den viden og erfaring, som de to oplægsholdere har tilegnet sig i deres kliniske og forskningsrelaterede arbejde med unge med erhvervet hjerneskade.

En særlig og sårbar gruppe

Det er ikke ny viden, at gruppen af unge med erhvervet hjerneskade skiller sig ud. "Man har længe vidst,

at det er noget særligt som gør sig gældende, når man bliver ramt af en hjerneskade samtidig med, at man er på vej i uddannelse eller hvis skaden sker i de år, hvor man etablerer sig i parforhold og danner familie. Det gør den her patientgruppe særligt sårbar" forklarede Maja Søndergård Worm og rettede samtidig opmærksomhed på, at evidensbaseret viden om unge med erhvervet hjerneskade er et underbelyst område. I erkendelse af dette blev projekt "Styrket indsats til unge med erhvervet hjerneskade" iværksat. I årene 2013-2017 indsamlede projektets medarbejdere – herunder Maja Søndergård Worm og Trine Okkerstrøm Ryttersgaard - værdifuld viden på området og skabte et målrettet tilbud til unge med erhvervet hjerneskade ved

at styrke opsporing, udredning og behandling. Projektet etablerede ambulatorier i hver af landets fem regioner og oprettede den landsdækkende database DRUE (Dansk Register for Unge med Erhvervet hjerneskade) mhp. fremadrettet at kunne forbedre rehabiliteringen for unge med erhvervet hjerneskade.

Unge rehabiliteringsbehov ændrer sig over tid

Den situation unge med erhvervet hjerneskade står i er kendetegnet ved at kravene til dem hele tiden stiger og ændrer sig. "Vi har mødt rigtig mange unge, som blev ramt af en hjerneskade, da de var helt små. Deres behov ændrer sig op igennem barndommen, ungdommen og i det tidlige voksenliv. Derfor kan de løbende have brug for en ny vurdering og beskrivelse af nye rehabiliteringsbehov for at få den rette hjælp. Det er når de unge har brug for hjælp, at vi skal hjælpe" pointerede Trine Okkerstrøm Ryttersgaard. Ønsket om at ligne og være som ens jævnaldrende kan derudover føre til at unge med erhvervet hjerneskade afviser eller underkender deres behov for rehabilitering. I kombination med en begrænset livserfaring og mangel på etablerede strategier er det samlet set omstændigheder, der gør det til en tidskrævende proces for den unge at identificere sig med det at have fået en hjerneskade. Det kræver fleksibilitet i rehabiliteringstilbuddet, påpegede Trine Okkerstrøm Ryttersgaard. "Man skal være klar til at modtage rehabilitering. De unge har gavn af en opfølgning. De har brug for at komme hjem og mærke, hvad det vil sige at leve med hjerneskaden" fastslog hun og understregede at de unge og deres familier ofte står tilbage med mange uafklarede spørgsmål. Dem kan en opfølgende indsats hjælpe dem med at afklare og således medvirke til at forhøje kvaliteten af rehabiliteringen.

Behov for langsigtet forskning

I Danmark er forekomsten af erhvervet hjerneskade blandt unge lav oplyste Maja Søndergård Worm, men fastslog også at menneskeligt og samfundsøkonomisk kan

konsekvenserne være store. Hos en stor del af de unge med erhvervet hjerneskade ses der bl.a. et uforklarligt fald i funktionsevne over tid, og det står klart, at der er brug for mere forskning på området, så den rehabiliterende indsats fortsat kan forbedres. "Vi er nødt til at blive klogere på, hvordan det går de unge over lang tid. Det er ikke nok at vide, hvordan det går dem det første år. Der er begyndt at komme fokus på det, men aktuelt findes der kun få studier, som ser på langtidssfølgerne af en hjerneskade" oplyste Trine Okkerstrøm Ryttersgaard. Noget af det forskningen har slået fast er, at depression er svært at opdage, men også at det kompliceres yderligere hos unge med en erhvervet hjerneskade. Det er bekymrende, fordi man ved, at depression og kognitive udfordringer påvirker de unges funktionsniveau – og dermed også effekten af rehabiliteringen - negativt. Kognition og depression hænger uomtvisteligt sammen, men om det er de unge, der kognitivt er sværest ramt, som udvikler en depression eller om de unge bliver dårligere kognitivt, fordi de er deprimerede har forskningen endnu til gode at gøre os klogere på.

"Det går fint nok"

At depression er en vanskelig størrelse at afdække har Trine Okkerstrøm Ryttersgaard gjort sig personlige erfaringer med i sit arbejde med de unge. "Det går fint nok" er det svar hun ofte får på spørgsmålet om, hvordan den unge har det. Særligt unge mænd er ikke så meddelsomme, fortalte hun og understregede at man skal rette en særlig opmærksomhed mod unge, som giver udtryk for dårlig samvittighed, er selvkritiske og har en tendens til at ligge vågne om natten med tankemylder. Symptomer som vrede, irritabilitet og aggression ses desuden ofte. "Det kan være de unge menneskers eneste måde at vise, at det er helt galt. Jeg er blevet utrolig fokuseret på at snakke i dybden med dem om, hvordan de reelt har det og hvad de tænker om sig selv – og jeg er holdt op med at tænke, at det er skadens skyld" fortalte Trine Okkerstrøm Ryttersgaard og opfordrede til, at man som fagprofessionel er opmærksom

på, at de symptomer man oplever hos den unge ikke isoleret tilskrives hjerneskaden eller tænkes som en naturlig reaktion, da det øger risikoen for at overse en depression.

Udfordringen med beskæftigelse

Unge med erhvervet hjerneskade har et højere funktionsniveau sammenlignet med ældre, som bliver ramt af en hjerneskade. De er indlagt i kortere tid og de kommer sig hurtigere. De er tilmed også hurtigere til at vende tilbage i arbejde, men meget tyder på, at de har sværere ved at fastholde en stabil arbejdsmarkedstilknytning. "For den unge betyder lige præcis det, at man er hurtigt tilbage i arbejde hverken menneskeligt eller samfundsøkonomisk noget, hvis man ikke kan fastholde det" påpegede Maja Søndergaard Worm. Kognitive funktionsnedsættelser og mental træthed fylder meget i den sammenhæng, men det er vigtigt fortsat at holde fokus på unge med motoriske handicaps, som der også er store udfordringer for. Det lykkedes kun i minimalt omfang, at bringe de unge tilbage i beskæftigelse i den periode projekt "Styrket indsats for unge med erhvervet hjerneskade" løb over. For en stor dels vedkommende hænger det at modtage rehabilitering eller opleve et behov for mere rehabilitering negativt sammen med en tilbagevenden til arbejde eller uddannelse. En sammenhæng der i sig selv måske ikke er så overraskende, men omfanget kom bag på Maja Søndergård Worm, som havde to bud på årsagen: "Enten har vi vurderet det over for kort tid, eller også skal vi skrue på nogle helt andre knapper for at hjælpe de unge tilbage i beskæftigelse". Hvilke knapper der kunne være tale om kom de to oplægsholdere også omkring. Fleksibilitet i tilrettelæggelsen af uddannelse og arbejdsopgaver er en faktor. Derudover spiller et fokus på den unges erfaring og motivation også ind. "Det var begrænset, hvad vi kunne bruge de kliniske test til i forhold til at sige noget om, hvorvidt de unge kommer tilbage i arbejde eller uddannelse. Det er nogle helt andre faktorer, der er drivende og afgørende for, om de kommer tilbage. Spørgsmål som "Hvad har

du lavet før?" og "Hvad vil du gerne tilbage til?" er nok i høj grad vigtigere end hvorvidt deres parese er grad et, to eller tre" forklarede Maja Søndergård Worm.

Behov for et tværfagligt og tværsektorielt tilbud

Det ærgrer både Maja Søndergård Worm og Trine Okkerstrøm Ryttersgaard at hovedparten af de regionale ambulatorier blev nedlagt ved projektets afslutning i 2017. Tilbuddet eksisterer fortsat i Region Nordjylland og er, efter nogle års pause, blevet relanceret i Region Hovedstaden. "Vi synes, at der er brug for det her tilbud, hvor vi tværsektorielt og tværfagligt

samarbejder om de unge med erhvervet hjerneskade. Vi får henvist unge fra andre regioner, som vi desværre må afvise med den begrundelse, at der ikke er frit sygehusvalg, når tilbuddet ikke findes i den unges hjemregion. Det er trist, at vi ikke længere kan tilbyde et ensartet og målrettet tilbud til alle unge med erhvervet hjerneskade, for vi kan se, at de faktisk får det bedre i forløbet" sagde Trine Okkerstrøm Ryttersgaard. Hun udtrykte samtidig dyb respekt for den kommunale indsats, der finder sted: "Man skal jo vide, hvad det er man skal gøre for at man kan sætte noget i gang. Hvis de unge bliver udskrevet og kommer hjem uden at få deres rehabiliteringsbehov vurderet og

beskrevet, så har man ikke en chance ude i kommunerne". For både Maja Søndergård Worm og Trine Okkerstrøm Ryttersgaard er arbejdet med de unge deres hjertebarn, og de ønsker at se dem komme bedst muligt videre i livet. Derfor lægger de begge vægt på vigtigheden i at fremhæve, hvor der mangler viden og hvor der er plads til forbedringer på området. Som Maja Søndergård Worm sagde: "Det er altid sjovt at fortælle de gode historier, men det er også vigtigt at sige, hvor det går skævt. Både når vi taler sammen som fagprofessionelle, men også i forhold til allokering af ressourcer. Der findes ikke "snuptagsløsninger".



To år efter Gitte fik en hjerneblødning har et ophold på Vejlefjord Rehabilitering vist at hendes potentiale for fremgang fortsat er stort

"Jeg har slet ikke ord for, hvor positiv jeg er. Det har jeg virkelig ikke. Jeg er kommet så langt. Det er lige før jeg tuder hver gang jeg tænker på det" fortæller Gitte om den fysiske og personlige udvikling hun har oplevet under sit ophold på Vejlefjord Rehabilitering.

Den sidste træning

På en klar efterårsdag hvor solen skinner om kap med træernes gyldne løv er det blevet Gittes tur til at tage afsked med Vejlefjord Rehabilitering efter otte indholdsrige uger. Udenfor den smukke, gamle træbygning hvor ergoterapien holder til mødes Gitte med Henriette, der er ergoterapeut

på Vejlefjord Rehabilitering. Sammen bevæger de sig mod køkkenlokalet, hvor Henriette har planlagt en række praktiske opgaver. "Et af Gittes mål for hendes ophold hos os har været at kunne indgå mere i det praktiske arbejde og husholdningen derhjemme" fortæller Henriette. Derfor har én af indsatserne været at skrælle grøntsager, hænge tøj op og lægge det sammen igen. "Prøv at se Gitte" siger Henriette og finder mobiltelefonen op af lommen. En lille film af Gitte som med rystende hænder holder akavet fast på en gulerod med det yderste af neglene løber hen over skærmen. "Du rystede simpelthen så meget. Kan du huske det?" spørger Henriette og Gitte nikker bekræftende. "Det føltes, som om jeg fik stød i hele venstre side af kroppen, når jeg rørte ved noget

koldt og vådt. Det var frygteligt " forklarer Gitte og beskriver, hvordan den indsats Henriette har ydet med konkrete, brugbare råd og et nyt blik på tingene har haft stor betydning. "Der er blevet sat nogle andre perspektiver på, hvordan ting kan løses. Det er fantastisk, fordi det er tanker, som jeg aldrig selv var kommet på" understreger Gitte tilfreds. Den behandling og træning af venstre hånd og arm som Gitte har modtaget kombineret med en medicinændring betyder, at hun i dag med stor sikkerhed kan udføre forskellige praktiske opgaver i et højere tempo end tidligere og uden i samme grad at være generet af voldsomme nervesmerter.

Ret dig op! Kig lige ud! Ned med skuldrene!

Nervesmerter og en lammelse af hele kroppens venstre side havde gjort Gitte afhængig af sin kørestol, og betød at hun kun i meget begrænset omfang gik omkring i sit eget hjem. "Jeg turde ikke stole på mit venstre ben, og jeg kan stadig ikke mærke det nederste af benet. Jeg gik sådan helt foroverbøjet og lænede mig meget mod højre side" fortæller Gitte om sin gangfunktion, inden hun ankom til Vejle fjord Rehabilitering. Udviklingen har taget hende med storm. "Jeg kom i kørestol. Jeg går i dag" siger hun ikke uden stolthed i stemmen. Og det er fortjent. I dag kommer Gitte i større omfang omkring med rollator eller krykkestok og velvidende at kørestolen trods alt ikke helt kan parkeres så har træningen givet Gitte mod på mere". Jeg går meget mere ret op nu. Den fysioterapeut som jeg har haft mest med at gøre – fantastisk pige – hun siger altid: "Ret dig op! Kig lige ud! Ned med skuldrene!". Det har jeg virkelig lyttet til, for så bliver det nemmere at gå. Det er en fantastisk følelse. Jeg har skullet lære det helt forfra, og jeg kan stadigvæk føle mig forkert, når jeg går rigtigt" griner Gitte og fortæller at fysioterapeuterne opdagede, at hun ikke løftede sin forfod ordentligt og derfor har brug for en skinne til at understøtte gangen

Psyken skal med

På Vejle fjord Rehabilitering har Gitte ikke kun modtaget tilbud om fysisk træning. Arbejdet med de psykiske aspekter ved en hjerneskade prioriteres lige så højt og derfor deltog Gitte på holdet "Mental Balance". Dog med et vist forbehold til at starte med. "Jeg troede først, at det var noget pjat. Jeg vil alligevel ikke sige noget, og hvad skal jeg sidde og høre på de andre for, tænkte jeg. Men det var SUPER. Det har været guld værd! Da jeg havde været der første gang, snakkede jeg ligeså meget som de andre" siger Gitte der i fællesskabet oplevede en samhørighed ved at kunne spejle sig i andres erfaringer." Jeg bliver stadigvæk ked af det indimellem. Selvfølgelig gør jeg det. Men jeg er kommet rigtig langt på grund af det hold. Jeg har fået mange tanker sat på plads, og jeg har fået mere selvtillid. Jeg tror mere på mig selv fordi..." siger Gitte og holder eftertænksomt en kort pause: "Fordi jeg er jo mig selv stadigvæk! Selvfølgelig kan jeg stadig mange ting – bare ikke på samme måde som før".

Det har været det hele værd

Grøn er håbets farve og netop grøn var også farven på træernes blade da Gitte i sensommeren ankom til Vejle fjord Rehabilitering. Fra sit lyse, højloftede værelse har Gitte nydt udsigten og de mange dyr i

området. "Det gør noget godt for sjælen. Jeg har fået ro i hovedet" konstaterer hun, og selvom træernes grønne blade er falmet ved Gittes afrejse er håbet om og troen på en vedvarende forandring fra en passiv til en mere aktiv livsstil på ingen måde visnet. "Jeg har en plan sammen med neuropsykologen. Vi har lavet et skema, ligesom det vi får udleveret her hver uge. At min dag på den måde er struktureret har hjulpet mig enormt meget med at få overblik" siger Gitte og fortæller, at samtalerne med neuropsykologen ligesom "Mental Balance" har hjulpet hende til en accept af de ændrede livsvilkår uden af den grund at gå i stå i sin udvikling. Med i bagagen får Gitte også den rapport der er blevet udfærdiget under hendes ophold og en aftale om opfølgning med besøg i hjemmet fra Gittes hjemkommune er også på plads. "Jeg mener også selv, at jeg har knoklet for at nå det, som jeg har nået – selvfølgelig med stor støtte fra personalet. Jeg tog gerne otte uger mere på Vejle fjord Rehabilitering. Her er så rart at være. I er allesammen professionelle på en meget imødekommende måde og gør alt for at man skal føle sig velkommen. Den store opmærksomhed jeg er blevet mødt med – jeg har aldrig oplevet noget lignede! Det er lang tid at være væk fra familien – det er det. Men det har simpelthen været det værd." siger Gitte og retter en særlig tak til det tværfaglige team, som hun har været tilknyttet under sit ophold.