

Livskvalitet i nye rammer

Senhjerneskadede er ofte afhængige af omfattende hjælp fra andre til at fjerne de barrierer, der står i vejen for et liv med livskvalitet. Det er en stor opgave, der stiller flersidige krav til det pædagogiske arbejde. Neuropædagogisk konsulent Bente Juul har forskellige råd og ideer til, hvordan man som medarbejder kan hjælpe senhjerneskadede til, på trods af de nye rammer, at få en hverdag med glæde og tilfredshed. Her er viden, dialog og kreative ideer vigtige kodeord.

Af Gitte Søgaard, Stud.scient.pol og praktikant i Vidensteamet

Livskvalitet som begreb

Bente Juul definerer 'Livskvalitet' til at være et liv, man som individ har lyst til at stå op til og er tilfreds med. Det betyder, at man ikke kan gøre sig selv til dommer for, hvad der for andre er livskvalitet. Livskvalitet er noget helt individuelt. Livskvalitet er således ikke et statisk fænomen men et begreb, der for den enkelte er en rejse og en udfordring, der hele tiden skal tilpasses nye forhold og situationer.

Bente Juul er specialpædagog med neuropædagogisk videreuddannelse. Bente Juul har mange års erfaring i arbejdet med senhjerneskadede og arbejder i dag som neuropædagogisk konsulent i HjerneSkadeRådgivningen på Fyn, er medlem af Vidensteamet og konsulent i Vidensteamets rejsehold.

I forhold til livskvalitet hos et menneske med senhjerneskade er en af de vigtigste opgaver i den pædagogiske indsats derfor at forsøge at opsamle så meget information om den senhjerneskadede som muligt. Ofte står senhjerneskadede hjælpeløse over for den udfordring, det er at skabe tilfredshed og mening med livet efter en senhjerneskade.

Medarbejdere skal derfor give sig tid til at pejle sig ind på, hvad der for borgeren er livskvalitet. Herved undgår man at pådutte den senhjerneskadede aktiviteter, som enten ikke betyder noget for dem, eller som i værste fald forringer livskvaliteten og resulterer i problemskabende adfærd.

Basis for at skabe en god hverdag for en senhjerneskadet borger er udover viden omkring selve hjerneskaden, viden om livsstil, interesser og hvad der var livskvalitet for personen tidligere. Det bedste sted at få den viden er at indgå i dialog med den senhjerneskadede og at snakke med de pårørende. Måske kan den senhjerneskadede ikke selv formulere, hvad han eller hun interesserede sig for og glædede sig over før hjerneskaden. Men det kan de pårørende, hvis man spørger. Det er Bente Juuls erfaring, at pårørende sidder inde med uendelige mængder af information om borgerens tidligere liv, og at det bare er med at benytte sig af det

Intet menneske er en ø

Den indsamlede viden danner en værdifuld baggrund for det pædagogiske forløb og kan bruges i forskellige sammenhæng. For

eksempel er viden om personen en stor hjælp i arbejdet med at skabe gode relationer i hverdagen for en borger med en senhjerneskedede. Bente Juul forklarer, at ethvert menneske har brug for gode mellem menneskelige relationer. Alle har brug for at have et nært, varmt og gensidigt forhold til mindst et andet menneske, at have kontakt, venskab og loyalitet med andre og at opleve fællesskabsfølelse og tilhørsforhold til en gruppe.

En senhjerneskedet omgiver sig groft sagt af tre netværk; det private, det offentlige og det frivillige (her tænkes på eksempelvis brugerorganisationer, besøgstjenester mv.) At skabe og bevare private eller frivillige netværk er ofte problematisk for senhjerneskedede, fordi deres personlighed ændres og den følelsesmæssige intelligens forsvinder ligesom kendskabet til sociale spilleregler.

Det offentlige netværk bliver derfor tit det største for en senhjerneskedet, og til tider kan det endda være det eneste. Derfor er der et stort ønske fra mange hjerneskedede om at få hjælp til at udvide især det private netværk.

Det stiller store krav til medarbejdernes indsats. Når den følelsesmæssige intelligens og kendskab til sociale spilleregler er gået tabt, er det nødvendigt for den senhjerneskedede at få hjælp til alle de facetter, der hører til at skabe kontakt til andre uden for personalegruppen. For eksempel behøver senhjerneskedede assistance til alt omkring det at få nye venner eller en kæreste. Det er krævende arbejde. Men Bente Juul

har erfaring med, at det oftest kan lade sig gøre, hvis man tænker kreativt og er med til at guide borgeren omkring, hvordan man opfører sig.

Stjernestunder i hverdagen

En anden måde at kompensere for en senhjerneskedets tab af nære og nødvendige mellem menneskelige relationer, er ved at skabe andre rammer for en følelse af sammenhørighed i hverdagen. Det kan gøres med få midler. Hvis man eksempelvis ved, at borgeren tidligere satte stor pris på musik, fodbold eller en kop kaffe i hyggeligt selskab, kan man skabe, hvad Bente Juul kalder stjernestunder, ved at bruge lidt tid på en given interesse med borgeren.

Man kan også skabe en følelse af sammenhørighed ved, at man i personalegruppen vedtager, hver der skal bære `den særligt udvalgte nære´ til den senhjerneskedede. Det er utopi at forvente, at den senhjerneskedede kan føle den samme tryghed ved alle i personalegruppen, og derfor er det en nem, men vigtig og betrykkende detalje for personen at få sat navn på, hvem den særlige fortrolige er. En som man kan fortælle private ting, vel at mærke uden at det kommer videre til andre i personalegruppen.

En opdagelsesrejse i ressourcer

For at det er muligt, at være nogens personlige guide på rejsen til livskvalitet, skal viden om borgerens tidligere liv altså kortlægges. Det kan man se som en opdagelsesrejse, hvor den senhjerneskedede og de pårørende selv har medbragt en stor kuffert med information og viden, som kan

hjælpe medarbejderen på vej til at forstå den senhjerneskedede borger.

Viden kan et langt stykke hen ad vejen forklare den hjerneskededes adfærd og være grundlag for en øget forståelse for borgerens på opførsel, hvilket medfører en større forståelse fra personalets side, en mere tilfreds og livsglad borger og færre konflikter. Det gælder både viden i forhold til "bløde informationer", som har været i fokus her, og de mere "hårde fakta" omkring selve hjerneskadens. Derfor er tid brugt på indsamling af både blød og hård viden om borgere med en senhjerneske nødvendig, for at hjælpe borgeren til at skabe et liv med livskvalitet.

3 faser efter pådragelse af en senhjerneske

Ved en senhjerneskes opståen er der tre faser, man som borger skal igennem. I fase I og II er man patient og gennemgår en neurologisk og neuropsykologisk behandling. Herefter indtræder fase III.

I fase III er man ikke længere patient men derimod en færdigbehandlet borger, der nu skal lære at leve livet på trods af de nye vilkår. Man er færdigbehandlet, har været igennem rehabilitering, og skal nu lære at omgås de barrierer, der står i vejen, for et liv med livskvalitet.

Det er primært i fase III den neuropædagogiske indsats foregår.