

# Den forkølede hjerne!

---



*Af Steen Nilsson, tidligere elev på Center for Hjerneskade*

Jeg havde travlt i januar 2004. Far til to glade drenge der netop var fyldt tre ... ved at afslutte halvandet år som journalistpraktikant på TV2/Lorry.

Med et om muligt endnu travlere år forude. Afslutning af uddannelsen til journalist i Århus mandag til fredag og far på Nørrebro i København hver weekend. Eller det var i hvert fald planen.

## **Jeg troede at jeg var forkølet!**

Men denne kølige januardag kom jeg ikke på arbejde. Var simpelthen så forkølet. Jeg kom heller ikke næste dag. Til gengæld blev forkølelsen værre og jeg begyndte også at opføre mig underligt. Først kunne jeg ikke finde rundt i den langt fra enorme 3-værelses, ordene der kom ud af munden mørknede til det kulsorte og kæreste og børn forvandlede sig til ukendte.

Vagtlægen blev tilkaldt og sendte mig omgående på Frederiksberg Sygehus. Mistanken lød på en herpes encephalit - en form for forkølelsessår på hjernen.

En mistanke der desværre viste sig at holde stik.

Jeg blev overflyttet til Rigshospitalet. Det ene øjeblik fabulerede jeg om to kattekillinger jeg skulle passe på, genkendte intet og ingen og forvekslede både drømme og mareridt med den skinbarlige virkelighed. Sekundet efter overbeviste jeg næsten personalet om at jeg kun var på besøg og i øvrigt var ventet i Århus. Overtalelseskraften var så stor at det overfor personalet udtrykkeligt blev indskærpet, at jeg var patient og ikke besøgende.

Jeg ligger på hospitalet en lille måneds tid og bliver så udskrevet. Min kæreste, Dorte, er nu mor til tre drenge, to på tre og mig på 38. Der går ikke en dag, hvor ham på 38 ikke er på vej tilbage til Århus og resten af studiet. Jeg kan ikke være alene hjemme og jeg har brug for absolut ro. Og de to andre drenge kan ikke forstå, hvad der er sket med far. For slet ikke at tale om begrebet ro.

## **Langt forår**

I marts 2004 blev jeg henvist til Center for Hjerneskade med start på det intensive dagsprogram i august. Det tog mig noget tid at vænne mig til tanken ... jeg var jo ikke hjerneskadet! Hjerneskadede sad i en kørestol og savlede. Jeg var journaliststuderende og skulle faktisk til Århus øjeblikkeligt.

Og jeg blev da også kun betragtet som hjerneskadet ind i mellem. I sygejournalen stod at jeg ikke kunne være alene, men de sociale myndigheder mente noget andet. Så vi levede af en kombination af syge-su og forsænket kontanthjælpsloft. For Dorte kunne jo bare passe sit lærerjob i stedet for at passe mig. Til gengæld slap vi så for boligsikringen.

Det blev et langt forår på Nørrebro det år.

## **Forkølet start på Center for Hjerneskade**

Jeg startede på Center for Hjerneskade. Ikke fordi jeg passede til beskrivelsen, men ud fra devisen, "I får ret, og jeg får ro!" Jeg kunne jo godt klare mig. Især hvis hæren af drillenisser lod være med at bytte om på vejskiltene, hvis de uduelige idioter i KRAK ville lave nogle ordentlige vejkort og hvis min kæreste ikke

byttede om på køkken og stue hver anden dag.

På Centret fandt jeg dog hurtigt ud af, at der var mange fejlplacerede. De andre så heller ikke særlig hjerneskadede ud. Jeg har gået i mange klasser på både gymnasium, universitet og journalisthøjskole og det her lignede faktisk lidt. Vi hed elever. Vi kom i form med gymnastik, vi trænede hjerne med geometri og matematik, vi skabte overblik ved selv at planlægge skoledagene og vi fik indsigt ved foredrag. Så jeg legede med og blev skoleelev igen. Ikke fordi jeg kunne lære noget, men fordi det var sjovt at gå i skole. Sådan gik et par måneder.

Hver morgen startede med et fællesmøde ... morgensang, fælles morgengymnastik, elever der fremlægger nyheder fra ind - og udland og ... navneleg! Denne uskyldige syssel forvandlede mig endegyldigt fra elev det forkerte sted til 'rigtig' hjerneskadet. Efter flere måneders skolegang skulle jeg sige navnene på mine klassekammerater ... piece of cake! De sad jo hvor de havde siddet i månedsvis. Og de lignede oven i købet sig selv. Ingen opgave for en mand der altid var blevet anset som et omvandrede leksikon, og så sent som i 1997 var blevet stormester i Jeopardy på landsdækkende tv.

Efter ti minutters tid havde jeg sagt fire navne. Og to af dem var forkert! jeg tørrede tårerne af kinderne og besluttede at lære noget, når jeg nu alligevel var i skole.

Alle elever på centret har en primærterapeut tilknyttet. Jeg havde talt med min, men nu besluttede jeg mig for også at lytte. Også da hun sagde at alkohol måske ikke er den bedste afslutning på arbejdsugen for en mand, der allerede havde mistet noget af sin hjerne. Jeg lovede at holde op ... et løfte jeg holder den dag i dag. Og så begyndte vi sammen at arbejde på tiden efter centret. Jeg manglede jo et år af uddannelsen, men det var ikke så godt at den skulle foregå i Århus.

CfH sammensatte så et revalideringsforløb, der skulle foregå på RUC. Jeg blev optaget og alt tegnede lovende. Det gik også godt i klassen på centret. Os 25 vidt forskellige hjerneskadede individer var nu blevet et hold, der hjalp hinanden med at komme videre i livet. Og konkurrerede på livet løs, mens vi grinte og græd sammen. Så det var med en anelse vemod, at vi sagde farvel til hinanden i julen 2004. Heldigvis kunne vi også sige på gensyn, for klassen skulle ses til månedlige opfølgingsmøder.

### **Klar til universitetet**

Jeg var nu klar til at genoptage studierne. Men ... forholdet holdt ikke. En måned før studiestart havde en kombination af hjerneskade, økonomisk smalhals og to komplicerede graviditeter med en dødfødt pige og to for tidligt fødte drenge slidt silken af. Jeg skulle skilles. Jeg havde ingen penge, ingen bolig og et krævende studie forude. Stresset skvattede jeg på cyklen og brækkede højre arm.

Det lykkedes at få forlænget tiden på Center for Hjerneskade, det lykkedes at finde en bolig, armen blev lappet sammen og jeg startede på RUC som planlagt. Desværre uden en computer, for sådan en besluttede Den Sociale Ankestyrelse, at jeg - med min begrænsede sygdom - sagtens kunne undvære.

Jeg fulgte forelæsningserne i Roskilde, var på jævnlige besøg på CfH, der hjalp mig gennem psykisk. Jeg endte med at bestå fire ud af fem eksamener, men dumpede desværre en enkelt. Og så sluttede RUC.

Men ikke kampen for at blive borger, menneske og frem for alt far. En rolle jeg, også inden hjerneskaden, havde lidt svært ved at udfylde.

### **Tilbage til livet**

Sammen med CfH strikker jeg et nyt revalideringsforløb sammen. Jeg lærer at blive en bedre far. Og bliver i det hele taget glad for mit nye liv. Jeg genoptager studierne i Århus. Lektierne bliver lavet på de otte ugentlige togture mellem København og Århus. Med transport beløber det sig til en arbejdsuge på cirka 80 timer.

Efter en reeksamen består jeg syvende semester på Journalisthøjskolen. *Med* en hjerneskade lærer jeg, der inden skaden dårligt kunne sende en mail, at lave hjemmesider. Det sidste slag skal stå på Københavns Universitet, men så slipper kræfterne op. Til gengæld bliver jeg nu far for alvor. Hver morgen møder jeg op

hos ekskæresten og følger Siggie og Tristan i børnehaven. Jeg ser dem også i weekenderne og de begynder at overnatte hos mig i min lille kollegielejlighed.

Men hvad nu? Jeg er blevet 42. Jeg har taget mange eksamener, men har faktisk ikke en færdig uddannelse. I fællesskab finder CfH og jeg en arbejdsgiver der tør tage chancen på dette usikre kort, og jeg kommer i arbejdsprøvning på LO's ugebrev "A4". Efter arbejdsprøvningen, hvor jeg igen overlever under det meget lave kontanthjælpsloft, tilbyder A4 mig et fleksjob som kontorassistent. Center for Hjerneskade anslår min erhvervsevne til at være nedsat, men Frederiksberg Kommune beder om en "second opinion" ... den viser sig at komme frem til samme resultat. Min erhvervsevne er nedsat med mindst 2/3.

Jeg har lidt svært ved at sluge det ... det er hårdt at se tabet sort på hvidt. Til gengæld er det lidt lettere at acceptere de dumpede eksamener. Og stoltheden ved de beståede, bliver endnu større. Og for første gang i mit liv lykkes det mig, at bære flere kasketter på en gang ... jeg er både far, borger, ansat og kollega. Jeg er kort sagt et helhjertet menneske med en halv hjerne.

### **Hvad kan jeg så huske i dag?**

Jeg husker absolut intet af det, der er foregået i tiden op til min indlæggelse. Månederne på hospitalet, tiden efter og de første par måneder på centret er også fuldkommen væk.

Men dette halve års totale blackout er desværre ikke det eneste hjernebetændelsen spiste. Mit hele liv er blevet mig genfortalt, men kunne være en andens ... jeg kan ikke genkalde følelserne. Det være sig at blive stormester i Jeopardy på tv2, at blive optaget på journalisthøjskolen, min tid som bz'er, min dødfødte datter Vega, mine ekskæresten og ikke mindst mine i den grad levende børns fødsel.

Jeg havde glemt mit halve år på RUC i 2005 indtil jeg stødte på en op mod 100 sider lang opgave jeg åbenbart havde skrevet og været til eksamen i.

Jeg besøgte for nylig en tidligere klassekammerat fra centret i hans nye hus. Vi talte sammen i telefon en uge efter og da inviterede han mig igen. Jeg bad dog lige om hans adresse, da jeg jo aldrig havde været hjemme hos ham!

På arbejdet kan jeg være i gang med en opgave. En der optager mig og som jeg kender alle detaljerne i. Hvis jeg glemmer at lægge en lille seddel på tastaturet med opgavens navn på har jeg glemt dens ganske eksistens efter frokostpausen.

Jeg har ikke tal på alle de gange jeg er faret vild i København. Jeg har boet her i 25 år, men hverken lyver eller overdriver, når jeg siger, at jeg er nødt til at tænke mig om for at finde Rådhuspladsen.

Og sådan kunne jeg blive ved. Denne specielle form for hukommelse er svær at leve med. Der gik et par år hvor jeg satsede på at klare mig som jeg plejede. Men nu skriver jeg alt ned. Både på papir og i computeren. Mit hele liv ligger nu online, så jeg kan nå det hvor som helst og når som helst. Bare jeg har adgang til internettet.

Jeg bruger helst telefonen til sms'er for dem kan jeg læse igen, når jeg har glemt hvad jeg aftalte for en time siden. Jeg opfordrer alle jeg kender, til at sende e-mail af samme grund. Ellers lærer de det på hårde når jeg uforklarligt udebliver.

Det der er mest belastende ved min hjerneskade er trætheden. Jeg har stort besvær med at lukke uvedkommende indtryk ude og suger derfor alle lyde, bevægelser, dufte og syn til mig ... æder umådeholdent af verden indtil jeg falder om af stopfodring. Jeg tilbringer derfor en del tid alene, når jeg ikke lige er sammen med mine børn eller på arbejde.

Ingen kan se på mig, at jeg har en hjerneskade. Og man skal tilbringe noget tid med mig før alarmklokkerne begynder at bimle. Men jeg bebrejder ikke folk ... jeg levede jo selv et helt år med mit nye jeg, før det gik op for mig, at jeg ikke længere helt var mig selv.

Og netop derfor fortæller jeg alle om mine vanskeligheder. Så længe mine omgivelser tror at jeg er helt normal, kan de jo ikke tage hensyn. Og så ved de også, hvorfor jeg behandler dem som om vi slet ikke kendte hinanden, hvis vi støder ind i hinanden et andet sted end vi plejer!

Og så hilser jeg for en sikkerheds skyld på alle jeg møder på både vej og vildveje. Det kunne jo være, at jeg kendte dem.

### **Og hvad kan vi så lære af det?**

Jeg har nu levet 39 år med en, endog meget, velfungerende hjerne og fire år som hjerneskadet.

Her på falderebet vil jeg lige sige et par ord om bitterhed og uheld. Jeg har da været bitter over min skæbne ... "hvorfor mig?", "hvorfor havde jeg ikke tegnet forsikringer?", "hvorfor har betændelsen stjålet alle mine minder?", "hvorfor er jeg altid uheldig?" ...

Følelserne er blevet forstærket hver gang myndigheder har behandlet mig dårligt. Hver gang jeg har haft en oplevelse af at blive behandlet som om jeg enten simulerede eller selv var skyld i hjerneskaden. Hver gang jeg er blevet straffet økonomisk for en skade jeg slet ikke har haft indflydelse på.

Der har været dage hvor tanken om, at hjernebetændelsen havde dræbt mig virker tillokkende. Så havde mine børn aldrig haft en hjerneskadet far, men havde på tragisk vis mistet en klog far, der næsten var journalist.

Men bitterheden forsvinder hver gang jeg er sammen med mine to sønner. Hver gang jeg får anerkendelse på arbejdet. Hver gang der er brug for mig. Og følelsen af at være uheldig forsvinder også når jeg tænker på alt det gode der er sket efter hjerneskaden.

Jeg har fået genoptræning, fordi jeg var så heldig at have den rette alder, bo det rigtige sted i verden og oveni have en ihærdig og insisterende kæreste, der tog kampen med kommunen og skaffede tilbuddet om genoptræning. Der var opfundet medicin mod min meget sjældne og stærkt dødelige sygdom. Og frem for alt, er jeg far til verdens to dejligste drenge.

Her er lidt af det jeg har lært gennem de sidste fire år. Og man bliver jo heldigvis aldrig for gammel til at lære og til at lære nyt.

"Hellere halvdum sammen med andre end genial i min helt egen verden".

"Jeg er hvad jeg gør, og ikke hvad jeg siger, jeg vil gøre."

"Skriv selv manuskriptet til din begravelse med de handlinger, du når inden."

"Hellere mangelfuld tilstedeværelse end perfekt fravær".

"Når oplevelser aldrig rodfæster sig til minder, gælder det om at nyde nuet".

# At komme i gang igen efter en hjerneskade

---

Af Inger Bjerregaard, neuropsykolog og Steens primærterapeut på Center for Hjerneskade

Hver 7. dansker rammes af en hjerneblødning eller blodprop i hjernen. Derudover er der et stort antal mennesker, der pådrager sig en hjerneskade på grund af trafikulykker, faldulykker, hjernetumor mv. I Danmark lever 60.000 mennesker således med en erhvervet hjerneskade.

For Steens vedkommende var der tale om en sygdom i hjernen nemlig en herpes encephalit infektion, der medfører en svær hjernebetændelse.

## Hvad betyder en hjerneskade for den ramte

Hjernen er vores styrende organ, og følgerne af en hjerneskade kan derfor være mange og forskelligartede afhængigt af hvor i hjernen, der er sket skade. Der ses ofte vanskeligheder inden for følgende områder:

- Opmærksomhed og koncentration
- Hukommelse og indlæringsevne
- Arbejdstempo
- Initiativ
- Evne til at overskue og løse problemer
- Sproglige færdigheder (samtale, sproglig forståelse, læsning)
- Sanser
- Fysisk funktionsevne (f.eks. halvsidig lammelse)
- Følelser (f.eks. selvbillede, tendens til opfarethed eller gråd)
- Sociale evner

For Steens vedkommende giver hjerneskaden ham problemer med; opmærksomhed, koncentration, hukommelse for især ansigter og geografisk placering, arbejdstempo og de funktion som handler om planlægning og styring i dagligdagen.

## Kognitiv træning

Kognitiv kommer af ordet kognition, som betyder tænkning eller erkendelse og handler om, hvad man gør med de sanseindtryk og informationer, man får fra såvel sine omgivelser som fra en selv.

Da Steens kognitive funktioner er skadede er det nødvendigt for ham at lære at kompensere for dette. På Center for Hjerneskade træner Steen sine kognitive funktioner i såvel grupper som individuelt med en neuropsykolog. Her arbejder han med koncentrations-, opmærksomheds- og formidlingsopgaver, problemløsning og strukturering samt opgaver med fokus på kommunikation. I de individuelle timer arbejder han med at øge indsigten i sin skade og dens konsekvenser.

Målet er at øge Steens indsigt i hvorfor og hvornår problemerne opstår, så han kan være på forkant med problemerne. Steen træner derfor at sætte grænser og klart formulere, hvad han vil være med til. Dette er vigtigt for at Steen kan skærme sig selv og reducere stress.

## Steens strategier

Målet med den kognitive træning er at optræne Steens kognitive funktioner optimalt. Sammen med sin primærterapeut på Center for Hjerneskade lærer Steen forskellige typer strategier, som han kan bruge i sin hverdag for at kompensere for sin dårlige hukommelse.

For Steen er lister med stikord, kalender og mobiltelefon blevet dyrebare instrumenter for at kunne kompensere for sine hukommelsesvanskeligheder. I løbet af dagen indtaster Steen ting han skal huske på sin mobiltelefon og kan på den måde blive påmindet om aftaler. Hver aften skriver Steen informationer fra sin kalender ind i sin mobiltelefon. På PC'en indtaster han hver aften dagens oplevelser for at indprente og fastholde dem i sin hukommelse.

### **Dagprogram og opfølgning på arbejdsplads**

Steen fulgte Center for Hjerneskades Dagprogram i fra august 2004 til august 2005. Efterfølgende har Steen været tilknyttet på timebasis i flere perioder.

Dagprogrammet består af intensiv træning på centret i 4 måneder, samt opfølgning på arbejdsplads eller uddannelsesinstitution i 8 måneder.

Programmet indeholder: kognitiv træning, fysisk træning, individuelle timer med neuropsykolog, samtalegrupper, sprogtræning samt enetimer eller små grupper med individuelt tilpassede formål, for eksempel IT-arbejde eller regnefærdigheder.

Opfølgingsforløbet har til formål at hjælpe personen tilbage til arbejdsmarkedet i videst muligt omfang. Andre gange er det relevant at tage en ny uddannelse, som passer bedre til de aktuelle ressourcer efter hjerneskaden. Opfølgingsforløbet kan også inddrage familien, venner og kolleger i samtaler om den ændrede livs- og arbejdssituation. Det er via dette opfølgingsforløb at Steen fik ansættelse på Ugebrevet A4.

### **Center for Hjerneskade**

Center for Hjerneskade ligger på Københavns Universitet, Amager. Centret tilbyder intensiv genoptræning af børn og voksne med hjerneskade.

Læs mere om Center for Hjerneskade på [www.cfh.ku.dk](http://www.cfh.ku.dk)