

Referat fra en aften om ”Pårørende til alvorligt syge og handicappede”

Arrangeret af Selvhjælp Skanderborg i samarbejde med Hjernesagen

Mandag den 16. april 2018 kl. 19 – 21 i Medborgerhuset, Vestergade 14a, Skanderborg.

Koordinator for Selvhjælp Skanderborg, Sabrina Glisborg bød velkommen til de 27 deltagere og gav ordet til Lars Spliid Nielsen, der er formand for Hjernesagen i Århus, Favrskov og Samsø.

Lars tog udgangspunkt i apopleksi – en fælles betegnelse for blodprop i hjernen og hjerneblødning. – sygdomme, der kommer – som han udtrykte det – fra en klar himmel, og som kan ramme alle.

Skader efter apopleksi kan i nogle tilfælde ses –og det kan man forholde sig til, mens usynlige skader kræver meget af de pårørende. Pågældende bliver anderledes, sproget bliver svært, der kan være problemer med at spise, synke, og der kan være dobbeltsyn – og værst: pågældende er meget træt, kan måske ikke huske, hvad der er blevet sagt, og der er behov for at sove meget. Pårørende reagerer ved at være i krise, være bange, holde sig for sig selv. Ved at blive en del af en gruppe for pårørende, deler man problemerne med andre, og derved føles problemerne ofte mindre.

Lars kom ind på sin egen situation, hvor han for 10 år siden pludselig fik hjertestop. Manglende ilt til hjerne var bl.a. en af senfølgerne. Han nævnte et par situationer med glemsomhed og kom også ind på sit behov for hvile og for at sove.

Hjernesagen er i kontakt med beskæftigelsesministeren om det ønskelige i, at der snart sættes ind for pårørende. For at følge den skadede, må man tage fri mellem kl.8 og kl. 16 – Hjernesagen vil gerne have noget, der svarer til ”barns første sygedag”, så man kan følge sin ægtefælle til læge, specialist o. s. v. Beskæftigelsesministeren er positiv, men muligheden er stadig langt væk, mente Lars.

Lars opfordrede til, at hvis man har et problem om dagen, så ring til Hjernesagen i Århus – I kan altid ”læsse af”, sagde Lars, og for mange har det været rart at snakke med en anonym. Hjernesagen er ny her i Skanderborg, og Lars henviste til brochurer om medlemsskab, der lå på bordene.

Lars omtalte også, hvor en hjerneblødning rammer – det kan være synet, talen, forståelse for, at en hjerneskadet græder uden at vide hvorfor. Det er ikke bare den skadede, der er ramt – det er også den/de personer, der er nære pårørende. Lars opfordrede til, at pårørende, der har behov for det, snakker med en psykolog – eller snakker med en, man tror kan hjælpe – og her foreslog han en præst som sin egen gode erfaring – og/eller også komme ind i en selvhjælpsgruppe.

Der var herefter mulighed for at stille spørgsmål, og Lars blev spurgt om sin egen situation. Han fortalte om sine ”skavanker” – som han kaldte dem – i hovedet, og som han har lært at leve med. Han kan ikke læse en bog, men har stor fornøjelse af lydbøger, og han henviste til NOTA biblioteket, der beskæftiger sig med lydbøger til mennesker med læsevanskeligheder. Hukommelsen er både positiv og negativ, fortalte Lars, og derfor skriver han ned, hvad han gerne vil huske.

De første 3 år efter sygdommens indtræden turde Lars ikke rejse udenlands, men nu er det blevet meget bedre, og han kan heldigvis nu være opmærksom på problemer, afhjælpe dem eller indstille sig på at leve med dem.

Lars sluttede sit indlæg med at understrege vigtigheden af, at de pårørende altid får mulighed for at komme ud og få hjælp – uanset hvilken kronisk sygdom, der er tale om.

Der var herefter en kort pause med mulighed for at få en kop kaffe, indtil Lone Vejs fik ordet.

Lone, der nu er 56 år, fortalte om sin egen situation, hvor hun den 9. februar 2005 vågnede og opdagede, at højre arm og højre ben ikke kunne bevæge sig. Hun kunne heller ikke tale.

Lone blev hasteindlagt på Aarhus Universitetshospital. Dagen efter begyndte genoptræning, og hun fortalte lidt muntert om en fysioterapeut, der ”hundsede” med hende, men at forløbet trods alt havde været positivt. Efter 1½ uge på sygehuset kom hun på Hammel Neurocenter, hvor hun var i 2½ måned. Da hun kom hjem, skulle hun søge støtte – en kørestol, en hjælper (som blev hendes søster), redskaber til at hjælpe ved brugen af højre arm, handicap kørekort til bil o.s.v., og på daværende tidspunkt var samarbejdet mellem Skanderborg Kommune og Hammel Neurocenter ikke så tæt, så der var store udfordringer omkring den efterfølgende genoptræning derhjemme.

Lone skulle efter Hammel Neurocenter vælge mellem at komme på Vejle Fjord eller Hjerneskadecenteret Marselisborg til yderligere genoptræning. Formålet var at komme på arbejdsmarkedet igen. Hun valgte Hjerneskadecenteret, da genoptræningen her var i dagtimerne. Hvis Lone havde valgt Vejle Fjord ville hun atter være væk fra sine børn i yderligere 6-8 uger.

Men set i bagespejlet skulle hun have valgt Vejle Fjord, fordi her er der både fysisk og kognitiv neurologisk genoptræning, men Hjerneskadecenteret kun er kognitiv neurologisk genoptræning.

Lone fortalte også om et lyspunkt. Lægen søgte om genoptræning på Montebello i Spanien. Det var en fantastisk oplevelse. Rigtig godt med sol og varme specielt til den side af kroppen der var lam, ifht. spasticitet. Lone kunne gå uden stok, da hun vendte hjem igen efter blot 3 uger.

Et nyt liv begyndte og det skulle da leves fuldt ud. Lone fulgte hun havde fået livet tilbage.

I julen 2005 blev Lone skilt.

Lone fortalte også om alle de udfordringer, der fulgte med, da kommunen og Hjerneskadecenteret gerne ville have hende tilbage på arbejdsmarkedet. Efter eget initiativ – fik hun 3 timer pr. dag ved Skanderborg Festival. Et job hun var glad for, men som hendes blodtryk ikke kunne klare. Lone havde jo mange andre opgaver i livet, som var vigtige; hendes børn, genoptræning, hus osv. Arbejdsprøvningen blev afsluttet.

Situationen gentog sig desværre. En ny arbejdsprøvning gav atter forhøjet blodtryk. Lone måtte på hospitalet og afslutte endnu en arbejdsprøvning.

Neuroløge og egen læge var begge enige om, at Lone var berettiget til førtidspension. De mente, at Lone ikke ville kunne klare et job med de udfordringer hun nu havde. Sagsbehandleren i kommunen var dog ikke enig med de 2 læger. Efter et rigtigt dårligt møde med sagsbehandler, Hjerneskadecenteret, Lone's søster og Lone selv (som endte med at Lone's søster virkelig måtte markere sig) fik

Lone en ny sagsbehandler og efterfølgende tilkendt tidsbegrænset pension i 3 år, hvorefter Lone fik tilkendt førtidspension

Lone søgte om en handicapbil – det fik hun. Hun fortalte, at hun elsker den bil.

Lone fortalte, at blodproppen har forandret hendes liv.

Hun arbejder nu som gruppeleder i Selvhjælp Skanderborg. Gruppen er for voksne der lever med kroniske smerter.

Lone går til træning 2 gange om ugen hos en fysioterapeut. Denne træning er nødvendig. Hun kan mærke med det samme, hvis hun ikke får trænet. Derudover har Lone mange andre gøremål som bl.a medhjælper på Skanderborg Festival.

Lone har altid set lyst på livet, været glad og positiv. Hun har brugt humor og ironi i samspillet overfor andre mennesker. Det har ifølge hendes pårørende gjort, at det var en befrielse for dem, at der var plads til både humoren og selvfølgelig også det tragiske i situationen.

Lone mener, at omverdenen skal huske på at behandle den ramte, som et voksent menneske på trods af manglende evne til tale og bevægelse. Og ikke behandle den ramte som et barn eller fuldføre sætninger, selvom det tager tid.

Lone mener, det er vigtigt, at have empati for andre mennesker. Som pårørende skal man mærke efter hvornår det er et overgreb og hvornår det er en hjælp.

Man må gerne bruge humoren selvom det er trist. Det kan både løse op for en god snak eller en dårlig kommunikation. Men man skal bruge sin intuition, for det er ikke sikkert at “ den ramte person” er i humør til det i dag.

Der var mulighed for at stille Lone spørgsmål, og et af dem var: ”hvordan går det nu” ?

Lone svarede, at hun i dag har det rigtig godt, dog lever hun med angsten for, at en ny blodprop kommer igen.

Det sidste indlæg denne aften var med Rikke Cæsar Nielsen, der er ansat som pårørendevejleder ved Skanderborg Kommune.

Rikke fortalte, hvad hun som pårørendevejleder kan gøre – hun kan støtte op om de pårørende til alvorligt syge eller handicappede.

I disse situationer er hun klar til at lytte og vejlede. F. eks. bekymringer i situationen, praktiske problemer, fremtiden, manglende følelse, tabubelagte problemer, ensomhed, magtesløshed, og praktiske ting, der fylder.

Man kan kontakte Rikke på telefon direkte. Rikke uddelte en brochure, hvor det direkte telefonnummer er anført. Rikke kan også tilbyde samtaler ude i hjemmene – eller at gå en tur med de pågældende - og selvfølgelig også samtaler i administrationsbygningen på Fælleden, hvor hun har sit kontor.

Sammen med den pårørende, der har kontaktet hende, finder hun ud af, om der er behov for en eller flere samtaler. Som pårørende kan man være ægtefælle, samlever, voksent barn, søster, bror, ven eller en god nabo. Det der er afgørende for at være pårørende, er at man har en relation til den syge. Rikke fortalte, at hun er uddannet psykolog, men hendes arbejde består i at tage en snak med de pårørende og hjælpe dem til at passe på sig selv – sagt i den bedste mening.

Rikke sluttede med at minde om vigtigheden af, at ”I ved, jeg kan kontaktes” – og at pårørende er velkommen til at henvende sig til hende.”

Der var herefter tid til spørgsmål, og de gik på de vanskelige forhold, der opstår for pårørende til alvorligt syge. Rikke har erfaring for, at det er svært at være pårørende – svært selv at søge hjælp, svært at give sig selv tilladelse til at søge hjælp - for ”det er jo ikke mig, der er syg”.

Det er vigtigt, at der er kommet focus på de pårørende, og hun omtalte kommunens bestræbelser i forbindelse med pårørende og oplyste, at der laves opsøgende arbejde, samarbejde med relevante foreninger o. s. v., og den uddelte brochure ligger også hos praktiserende læger, oplyste Rikke, der med udgangen af 2018 slutter sin midlertidige ansættelse, som hun selvfølgelig håber, vil blive fortsat.

Sabrina afsluttede aftenen med kort at omtale mulighederne for at lave grupper for pårørende i Selvhjælp Skanderborg – og opfordrede til, at interesserede ringer til hende. Gruppen for pårørende til alvorligt syge forventes at starte op til maj 2018.

Referent, JL, 18. april 2018