



Information

Om at være pårørende

Brønderslev Neurohabiliteringscenter

SYGGEHUS VENDSYSSEL

Om at være pårørende

Denne folder henvender sig til alle, hvis familiemedlem, ven eller gode kollega er blevet indlagt på Brønderslev Neurorehabiliteringscenter.

Hvordan man har det som pårørende til en person, der er ramt af en hjerne-skade, afhænger naturligvis af, hvilket forhold man har til personen - om man er ægtefælle, forælder, søskende, kæreste, barn eller ven. Uanset relation vil man ofte have mange af de samme tanker, følelser og frustrationer.

Formålet med denne folder er derfor dels at fortælle om disse forskellige tanker og følelser, og dels at fortælle hvad der kan være godt at gøre i den aktuelle situation.

Folderen henvender sig til alle pårørende, og der vil derfor være nogle af beskrivelserne, som du kan genkende, og andre som du ikke kan genkende.

Folderen bygger på pårørendes egne erfaringer. Pårørende som er eller har været i samme situation, som du er i, og som har haft tanker og følelser, der måske ligner dine.

Den første tid

Mange pårørende beskriver det forfærdelige øjeblik, hvor de fik beskeden om ulykken eller sygdommen: Angst, vrede og måske uvirkelighedsfølelse, »det kan ikke være rigtigt«.

De svære lange timer eller dage, hvor det var uvist om patienten ville overleve. At håb forvandles til håbløshed for igen at blive til håb. Dernæst angsten for om patienten ville vågne op igen eller ej, og for om patienten ville kunne genkende sine pårørende.

Indlæggelse på Brønderslev Neurorehabiliteringscenter

Mange pårørende har store forventninger til rehabiliteringen på Brønderslev Neurorehabiliteringscenter.

Det er meget forskelligt, hvor langt patienterne kan nå. Det afhænger af hjerne-skadens årsag, omfang, placering og hjernens evne til at komme sig.

Den pårørendes situation

At stå midt i denne svære situation kan medføre, at man som pårørende følelsesmæssigt og intellektuelt ikke fungerer eller reagerer, som man plejer.

I en familie i krise kan der også opstå så store problemer, at familien ikke kan tale sammen indbyrdes, eller har meget forskellig opfattelse af behandlingen og af hvilke følger hjerneskaden har medført.

Nedenfor er oplistet nogle af de – helt normale og forbigående – reaktioner på en meget svær situation.

Angsten og håbet

- Chok over at det, som man troede ikke ville ske for én selv og ens nærmeste, alligevel sker. Det kan føles uvirkeligt, uretfærdigt og meningsløst
- Verden er et mere usikkert sted at være. Børn kan f.eks. blive bange for, at der også sker noget med den anden forælder
- Onde drømme og mareridt om det skete. Det kan også være drømme om, at alt igen er som før
- Stor uro eller angst ved oplevelser af begivenheder, der minder om det skete
- Angst for hvad fremtiden vil bringe
- Håb og høje forventninger, når det går fremad.

Vreden

- Vrede over det, der er sket. Ønske om at det ikke var sket
- Frustration over, at fremskridtene ikke viser sig hurtigt nok
- Vrede på personalet over at patienten ikke bliver helt rask igen
- Vrede rettet mod patienten, hvis man oplever, at vedkommende selv var skyld i, at ulykken skete
- Generel irritabilitet og rastløshed.

Andre svære følelser

- Selvbebrejdelser, som måske kan være svære at forstå for andre. Kan vise sig både i forhold til ulykken, men også efterfølgende, hvis man bliver flov over at have følt f.eks. glæde et øjeblik
- Afmagt og hjælpeløshed
- Ensomhed
- Tab af interesse for aktiviteter, der før var vigtige for én
- Forsøg på at undgå tanker, følelser, aktiviteter eller situationer, der kan minde én om det hændte
- Svingende humør.

Fysiske følger

- Vanskelighed med at falde i søvn eller sove igennem. Man er bare så træt, men kan ikke sove
- Overreaktion på pludselige hændelser, f.eks. blot det at telefonen ringer kan forskrække én
- Den svære situation kan også medføre fysiske gener som forhøjet blodtryk, svimmelhed, hjertebanken, hovedpine og andre smerter, nedsat appetit, kvalme.

Intellektuelle funktioner

- Problemer med opmærksomhed og koncentration. Man kan have svært ved at få gennemført dagligdagens gøremål og koncentrere sig om andre ting
- Erindringer om det skete bliver ved med at dukke op i bevidstheden, også selv om man forsøger at koncentrere sig om noget andet
- Indlærings- og hukommelsesbesvær. Glemmer måske aftaler. Husker ikke, hvad der blev sagt
- Problemer med overblik og prioritering. Kommer til at bruge for meget tid på mindre væsentlige ting
- Svært ved at træffe beslutninger, være handlingslammet eller handler forhastet uden at have gennemtænkt konsekvenserne.

Spørg personalet

Har du spørgsmål vedrørende behandlingen, er du altid velkommen til at henvende dig til patientens team. Det er dem, der bedst kan give dig kvalificerede svar på dine spørgsmål.

Hjælp på Internettet

Gode links med relevant information:

- www.hjerneskadeforeningen.dk
»Håndbog for pårørende« kan downloades her
- www.ffsb.dk (Foreningen for senhjerneskedede børn og unge)
- www.vfhj.dk (Videnscenter for Hjerneskode)
- www.hjernesagen.dk
- www.hjerneskadepaer.dk (Hjerneskadepårørelse i Aalborg)

Hjælp fra familie og venner

- Spørg gerne venner og familie: »Vil I høre på mig«. Venner og familie kan være usikre på, hvor meget de skal blande sig, og hvordan de kan hjælpe.
- Hjælp og støtte kan være mange ting, fra at slå græsplænen til en god snak en sen aftenstund
- Fortæl gerne, hvordan den hjerneskadepaer har det, og når du føler dig klar, er det vigtigt også at fortælle, hvordan du selv har det.

Følgende kan derudover være en hjælp

- Aftal med gode venner eller familien, at folk i periferien kan henvende sig til dem, så du ikke igen og igen skal fortælle det samme
- Hvis du føler behov for professionel hjælp, kan du gennem din praktiserende læge få henvisning til en psykolog. Denne hjælp, som mange benytter sig af, er støttet af sygesikringen
- Mange pårørende oplever, at det er værdifuldt at tale med andre pårørende. »Vi er i samme båd. Vi har de samme ting tæt inde på livet«

- Patient- og pårørendeforeninger kan give gode råd og støtte samt formidle kontakt til andre
- Prøv at holde fast i sports- og fritidsinteresser. Det er vigtigt at have et sted eller to, hvor man kan holde fri fra det hele og lade op
- Det er næsten livsvigtigt for dig som pårørende, at du ikke glemmer glæden og varmen i tilværelsen. Tænk hver dag på en ting, der gør dig glad
- Giv dig selv lov til at være ked af det
- Tillad dig selv oplevelser uden den hjerneskeramte. Ingen har glæde af, at personen, der er ramt af en hjerneskade, deltager, hvis det betyder, at du bryder sammen. Tag dig tid til de ting, som gør dig glad og giver dig ny energi. Det er i alles interesse, at du som pårørende passer godt på dig selv.

Husk

- Det kan være en god ide at skrive spørgsmål ned til f.eks. et møde
- Lav eventuelt et ringbind til dig selv, hvor du kan opbevare referater og lignende.

Praktiske oplysninger

Adresse: Brønderslev Neurorehabiliteringscenter
Nørregade 77
9700 Brønderslev

Telefon: Afsnit B6: 96452610
Terapeutkontor, B6: 96462622
Talepædagog, B6: 96452639

Afsnit B7: 96452660
Terapeutkontor, B7: 96452668
Talepædagog, B7: 96452637

Socialrådgiver: 96452613

Neuropsykolog: 96452658

Egne notater:

Sygehus Vendsyssel

Bispensgade 37 · 9800 Hjørring

Telefon 9964 6464

www.sygehus-vendsyssel.dk



REGION NORDJYLLAND