

Pårørende

- tæt på rygmarvsskadede





*En ulykke rammer hele familien
- og kan ikke byttes.*

Pårørende

- tæt på rygmarvsskadede

Redaktion:

Birgitte Bjørkman
Gunnar Evers
Helle Damgaard Møller
Lisbeth Søgaard Pedersen
Jens Bo Sørensen

Layout:

Birgitte Bjørkman

Foto:

Morten Bibow

Sats og tryk:

Special-Trykkeriet Viborg a-s

Udgiver:

RYK - Rygmarvsskadede i Danmark

ISBN 978-87-988410-1-2

1. udgave, 1. oplag, november 2009
Trykt i 2.000 eksemplarer

© RYK - Rygmarvsskadede i Danmark
Dansk Handicap Forbund
Hans Knudsens Plads 1A, 1
2100 København Ø
Tlf.: 3929 3555 / Fax: 3929 3948
Giro 5 75 37 59
E-mail: info@ryk.dk
www.ryk.dk



Pris: 100 kr. (ekskl. forsendelse)

Tak!

At skrive en bog med et så omfattende indhold af faglige artikler og interviews er et stort arbejde, og RYK vil gerne takke dem, der har muliggjort denne bog.

Først og fremmest de frivillige kræfter i redaktionsgruppen: Birgitte Bjørkman, Lisbeth Søgaard Pedersen, Gunnar Evers, Helle Damgaard Møller og Jens Bo Sørensen.

Herudover ønsker vi at takke skribenter og andre bidragsydere: Sanne Angel, Zita Palmquist, Ella Bak, familien Sehested samt personale på Rigshospitalet, Århus Sygehus, Paraplegifunktionen i Viborg og Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk og alle øvrige, der har bidraget med gode råd.

Stor tak til de modige pårørende, der stillede op til vores interviews. Uden jeres åbenhjertige deltagelse havde denne bog ikke været mulig.

Tak til fotograf Morten Bibow for de dejlige fotos og til Birgitte Bjørkman for den flotte og indbydende opsætning. Tak til Anders J. Andersen, Solveig Hansen og Bente Ovesen for korrekturlæsning.

RYKs pårørendeprojekt, som denne bog er en del af, er muliggjort med økonomisk støtte fra en række fonde. Tak til: Sygekassernes Helsefond, Sygeforsikringen "danmark"s Sundhedsfond, Erindringsmøntmidlerne, og Bevica Fonden.

RYK er stolt af resultatet og håber, at "*Pårørende - tæt på rygmarvsskadede*" vil blive taget godt imod - først og fremmest af de pårørende, men også af personale og uddannelsessteder.

Mikkel Bundgaard, formand

Indhold

7	Forord
9	RYK - pårørende - fremtiden
11	Tilbud på behandlingsstedet
17	Fra nærmeste til pårørende
23	Samtaler med psykologen
27	For pårørende i parforhold
28	Peters historie
32	Hjælperrollen fra Dag 1
36	Lisbeths historie
43	Til forældre
48	Kirsten og Pers historie
52	Fra forældre til forældre
54	Børn som pårørende
56	Marias historie
62	Katrines historie
66	Søskende som pårørende
68	Sahars historie
72	Katrinas historie
76	Gode råd fra pårørende til pårørende
78	Niels og hans familie
83	Gode råd til personalet
85	Pårørendes rettigheder
86	Social støtte
89	Kære netværk - postkort
91	Organisationen RYK
93	Litteratur og links
96	Nyttige adresser
98	Egne noter

Forord

"Pårørende – tæt på rygmarvsskadede" er en bog først og fremmest til de pårørende, der står midt i den svære situation, at et familiemedlem er indlagt med en rygmarvsskade.

Det er RYKs håb, at bogen er en hjælp til at forstå og sætte ord på de mange tanker og følelser, pårørende ofte står alene med. Og at den kan blive en hjælp til at håndtere et pludseligt forandret liv med flere spørgsmål end svar. Hvordan støtter jeg bedst den rygmarvsskadede? Hvordan får jeg hverdagen til at hænge sammen? Hvad skal jeg sige til vores børn? Hvor kan jeg søge råd og vejledning? Hvordan tager jeg vare på vores andre børn? Hvilken betydning får det for vores fremtidige familieliv? Disse og mange flere spørgsmål og problemstillinger vil bogen berøre.

Som pårørende gør man sig mange overvejelser om, hvordan man bedst støtter den indlagte. Men man skal også huske at tage vare på sig selv og de øvrige familiemedlemmer. Det giver bogen også gode råd om.

Bogen omhandler alle nærmeste pårørende: ægtefæller og partnere, forældre, børn og søskende. Bogen er et opslagsværk for pårørende - en samling af faglige artikler, nyttige oplysninger og nære interviews med pårørende til rygmarvsskadede. Det er beretninger på godt og ondt. Om sorg og håb, om kampen i dagligdagen, de forbudte følelser og tanker om fremtiden. Men det er også beretninger, der giver plads til håb og en tro på fremtiden.

Med denne bog er det samtidig RYKs ønske at synliggøre pårørendes vanskelige situation og det store behov for støtte og opmærksomhed fra personalegrupper, familie, venner og andre pårørende.

Derfor er det vort håb, at personale på behandlingsstederne og andre med tilknytning til den rygmarvsskadedes familie vil tage

godt imod *"Pårørende – tæt på rygmarvsskadede"*, så den kan blive et skridt på vejen til større fokus på denne oversete gruppe mennesker.

Det er også RYKs håb, at bogen vil blive anvendt på relevante uddannelsessteder.

Men først og fremmest er *"Pårørende – tæt på rygmarvsskadede"* en bog til de pårørende.

Planlægningsgruppen

Planlægningsgruppen. Fra venstre: Birgitte Bjørkman, Gunnar Evers, Helle Damgaard Møller, Lisbeth Søgaard Pedersen og Jens Bo Sørensen.

PS. Husk at gøre brug af postkortene på side 89. De er vores hjælp til dig, så du kan bede dit netværk om hjælp. Du kan hente flere postkort på Klinik for Rygmarvsskader, Paraplegifunktionen eller rekvirere dem hos RYK.



RYK - pårørende - fremtiden

Pårørende til rygmarvsskadede bliver også hårdt ramt, men alt for længe har de været en overset gruppe. Det er menneskeligt og samfundspolitisk usundt.

Når et tog kører galt uden særlig personskaade, tilbydes de involverede akut krisehjælp. X-Factor deltagere blev tilbudt psykologhjælp, da de bevægede sig fra anonymitet til stjernestatus. Ansatte i den krakkede Roskilde Bank fik tilbudt psykologhjælp. Godt for dem! Men når ens 17-årige søn bliver lam af en rygmarvsskade, skal man ikke regne med automatisk psykologhjælp. Pårørende til rygmarvsskadede overses både politisk, i sundhedsvæsenet og desværre også ofte i interesseorganisationerne. Det er der adskillige beviser for i denne bog.

Ud over selv at prioritere pårørende i RYKs fremtidige arbejde håber vi, vores fokus vil smitte af på beslutningstagerne omkring os. Vi vil påvirke behandlingsstederne og politikerne med bl.a. denne bog. Alt for mange behandlere ser hverken de problemer eller det potentiale, der er hos pårørende, grundet en ensidig fokusering på den rygmarvsskadede. Det er menneskeligt og samfundspolitisk usundt.

Vi oplever, at nærmeste pårørende til en rygmarvsskadet kan blive lige så traumatiserede som den skadede selv. Derudover følger der ofte mange daglige ekstraopgaver i akutfasen. Stress, skilsmisse, forringet livskvalitet og psykisk nedtur er nogle af de menneskeligt og samfundsøkonomisk tunge følgevirkninger. Fokus og hjælp er nødvendig.

Vi så gerne, at akuthospitalerne tilbød psykologhjælp til de nærmeste pårørende. Ligeledes er det vigtigt, at de pårørende tilbydes kontakt med et pårørendenetværk (fx via RYK). Tilbuddene til pårørende bør formidles via en fast kontaktperson. Den menneskelige kontakt er vigtig, da man ikke nødvendigvis har overskud til selv at opsoege informationen.

Af Jens Bo Sørensen,
bestyrelsesmedlem i RYK

På rehabiliteringsstederne bør førnævnte tilbud også gælde. Vi ser

allerede tiltag til det i dag, men bogens mange personlige beretninger fortæller os, at der ligger et stort arbejde foran. Pårørendes behov for støtte og omsorg bør have langt større fokus og afspejles i konkrete og systematiserede tiltag på rehabiliteringsstederne. Tiltag, der sikrer, at ingen pårørende føler sig overset, og at de altid får mulighed for erfaringsudveksling med andre, mere erfarne pårørende. Det er helt essentielt og en opgave, der påhviler rehabiliteringsstederne. Gerne i samarbejde med RYK.

I landets kommuner og regioner finder man om muligt endnu mindre fokus på pårørende. Der burde være bedre mulighed for praktisk hjælp og aflastning såvel i akutfasen som senere.

Der forskes stort set ikke i pårørende til mennesker med handicap. Hvorfor ikke? Forskningen bør stille spørgsmål omkring pårørendes forskellige håndtering af kriser. Hvordan undgås brudte parforhold, overbeskyttelse af børn med handicap, håndtering af oversete søskende osv.? Livsvigtige erfaringer vil kunne hjælpe mange pårørende i fremtiden.

For vor egen del har vi i RYK holdt det første seminar for pårørende, og vi har udgivet denne bog. Det er en begyndelse. Derudover vil vi udbygge netværkstilbuddene via vores hjemmeside, ligesom vi vil prioritere pårørende, når vi eksempelvis planlægger arrangementer, laver tryksager o.l. Vi vil jævnligt afholde seminarer rettet mod pårørende.

Vi håber at kunne hjælpe til etablering af et pårørende-korps, der jævnligt kan besøge rehabiliteringsstederne og på opfordring komme ud privat.

Endelig vil vi som sagt holde beslutningstagerne til ilden.

Tilbud på behandlingsstedet

I dette afsnit beskrives de eksisterende tilbud til pårørende på landets behandlingssteder, der modtager rygmarvsskadede.

I Danmark er der primært fire behandlingssteder, der modtager rygmarvsskadede og deres pårørende.

Rigshospitalets Neurointensive Terapiafsnit 2093 og sengeafsnittet 3094 modtager rygmarvsskadede øst for Storebælt samt patienter fra Færøerne og Grønland. Derefter indlægges den rygmarvsskadede til behandling og rehabilitering på Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk.

Vest for Storebælt bliver rygmarvsskadede indlagt på Neurointensivt afsnit NIA og på Neurokirurgisk sengeafdeling NSA/O på Århus Sygehus. Indlæggelsen efterfølges af behandling og rehabilitering på Paraplegifunktionen i Viborg.

Behandlingsstederne samarbejder med Respirationscenter Øst på Rigshospitalet og Respirationscenter Vest på Århus Sygehus, hvis den rygmarvsskadede patient har vejtrækningsproblemer.

På behandlingsstederne er det primære fokus på rygmarvsskadede, men der arbejdes i forskellig grad med tilbud til pårørende. Der findes og udleveres materiale til pårørende på nogle af afdelingerne, mens alle behandlingsstederne gør brug af RYKs håndbøger.

Som pårørende er det vigtigt at være opmærksom på, at behandlingsstederne skal have patientens samtykke til, at de pårørende må få informationer. Hvis man er under 18 år skal forældrene informeres. (Se afsnit om rettigheder på side 85).

I det følgende afsnit beskrives de eksisterende tilbud og hjælp, der varetager de pårørendes behov.

Af Lisbeth Søgaard Pedersen

**Rigshospitalet
Neurointensivt terapiafsnit
2093**

Neurointensivt Terapiafsnit 2093 modtager rygmarvsskadede, der har behov for omfattende observation, overvågning og intensiv behandling.

Afdelingen tilbyder:

- overnatning på afdelingen i særlige tilfælde
- opholdsstue
- samtale med læge før eller efter patientkonferencen, der afholdes ved middagstid. Der kan aftales en tid til samtale med sygeplejerske eller læge
- information om hverdagen på afdelingen på www.nia.rh.dk

Afdelingen udtaler:

At personalet er opmærksom på, at pårørende ofte oplever angst og utryghed, når et familiemedlem bliver indlagt på afsnittet. Der kan være mange forvirrende indtryk, og som pårørende kan man være usikker på, hvordan behandlingen går. Pårørende, der har brug for hjælp og støtte, kan kontakte personalet – også for at få svar på det, man ikke forstår.

**Rigshospitalet
Neurokirurgisk klinik afsnit
3094**

Sengeafsnittet 3094 er specialiseret i pleje- og behandling af rygmarvsskadede patienter. Patienterne er indlagt højst en måned fra den akutte fase til den mere stabile periode.

Afdelingen tilbyder:

- pjecen: "Vejledning til pårørende til rygmarvsskadede patienter"
- indlæggelsessamtale med patient og pårørende, hvor det kommende forløb gennemgås
- mulighed for at patient og pårørende kan få en samtale med en overlæge fra Hornbæk hver uge
- medindlæggelse af den nærmeste pårørende de første fire dage, hvis der er plads
- plejeteam samt en sygeplejerske, en læge og en fysioterapeut, der fungerer som kontaktperson for patient og pårørende
- henvisning til krisepsykolog og socialrådgiver
- udlevering af Hornbæks informationsmateriale, hvis patienten skal til Hornbæk

- mulighed for at pårørende kan købe spisebilletter, så man kan spise sammen

Afdelingen udtaler:

At de har et godt samarbejde med pårørende og forsøger at involvere pårørende så meget som muligt. Internt i personalegruppen bliver medinddragelse af pårørende ofte drøftet, og man arbejder hele tiden på at blive bedre.

**Rigshospitalet
Respirationscenter Øst**

Respirationscenter Øst (RCØ) tager sig af børn og voksne, der lider af sjældne og kroniske vejrtrækningshandicap. Patienter med skader på rygmarven, der er i respiratorbehandling, indlægges typisk på afdelingen i tre måneder.

Afdelingen tilbyder:

- indlæggelse sammen med patienten, hvis der er brug for det
- deltagelse i lægesamtaler
- undervisning i respiratorbehandling
- fri adgang til saftvand, juice, kaffe og te. Spisebilletter kan købes i kiosken

Afdelingen udtaler:

At der ikke findes noget specielt tilbud til pårørende, men at de ved, at man også som pårørende er i krise.

**Rigshospitalet
Klinik for Rygmarvsskader
Hornbæk**

Klinik for Rygmarvsskader har specialiseret sig i pleje, behandling, rehabilitering og livslang opfølgning af mennesker med skader på rygmarven. Opholdet på Hornbæk varer typisk fra nogle måneder til et år.

Afdelingen tilbyder:

- patientmappe med faggruppernes tilbud og praktiske oplysninger om stedet
- patient- og pårørendeseminar to gange om året. Indlagte opfordres til at invitere deres pårørende med
- deltagelse i den månedlige patientkonference

- deltagelse i træningen i ergo- og fysioterapien
- samtaler med stedets psykolog

Afdelingen udtaler:

At pårørende ikke har nogen selvstændig kontaktperson, men kan bruge den indlagtes kontaktperson. Det er altid muligt at stille spørgsmål og få svarene hos personalet, der er interesserede i at have kendskab til de pårørende.

**Århus Sygehus
Neurointensivt Afsnit NIA**

På NIA indlægges nyskadede rygmarvsskadede inden for de første døgn efter ulykken. Det er oftest tetraplegikere med behov for længerevarende respiratorbehandling eller paraplegikere med skader på lungerne, der indlægges på NIA. Opholdet kan vare fra få timer til flere måneder.

Afdelingen tilbyder:

- en samtale med læge eller sygeplejerske enten sammen med patienten eller alene, hvis den rygmarvsskadede er bedøvet
- samtale med en socialrådgiver
- henvisning til sexolog på Paraplegifunktionen i Viborg ved spørgsmål om sex og samliv

Afdelingen udtaler:

At personalet er opmærksom på, at livet også ændres hos de pårørende, og at afdelingen derfor forsøger at give plads til sorgen og krisen. Det er en fornemmelsessag fra gang til gang, hvad de pårørende har brug for af oplysninger, støtte og samtale.

Som pårørende forventes man at være synlig, og at man er med til at give personalet et billede af, hvilket menneske patienten er.

**Århus Sygehus
Neurokirurgisk sengeafd.
NSA/O**

På denne afdeling indlægges rygmarvsskadede patienter lige efter at skaden er sket eller efter et forløb på NIA.

Afdelingen tilbyder:

- rygmarvsskadede og pårørende en samtale med den tilknyttede læge om forløbet

- kontaktlæge, kontaktsygeplejerske samt et tværfagligt team af en fysioterapeut og en ergoterapeut, der følger patienten og videregiver informationer til pårørende

Afdelingen udtaler:

At de ønsker at inddrage den pårørende så meget som muligt, men at dette er op til den indlagte. Som pårørende er man velkommen til at følge patienten til kontrol, hvor der kan stilles spørgsmål til resultatet af operationen.

**Århus Sygehus
Respirationscenter Vest**

Respirationscenter Vest (RCV) undersøger og behandler børn og voksne med forskellige former for vejrtrækningsproblemer. Afdelingen modtager cirka to rygmarvsskadede om året. RCV følger rygmarvsskadede under indlæggelse på neurointensiv samt ved kontroller under rehabiliteringen på Paraplegifunktionen i Viborg.

Afdelingen tilbyder:

- mulighed for overnatning på en sovesofa på stuen. For andre pårørende er det muligt at overnatte på patienthotellet
- mad på afsnittet, hvis man er medindlagt. Andre pårørende kan købe spisebilletter til afdelingen i sygehusets kantine. Afdelingen skal adviseres senest 24 timer før man ønsker at bruge spisebilletten

Paraplegifunktionen Viborg

I Viborg indlægges rygmarvsskadede til et længerevarende rehabiliteringsforløb.

Afdelingen tilbyder:

- udlevering af pjecen "Velkommen til Paraplegifunktionen i Viborg" samt Paraplegifunktionens pjece for pårørende
- informationsmappe, hvor der også er relevante oplysninger for pårørende. Mappen følges op af mundtlig information samt mulighed for at stille spørgsmål
- at pårørende kan følge rehabiliteringen samt deltage i stuegang, teammøder, midtvejs- og udskrivningskonference og få informationer sammen med den indlagte

- psykologsamtaler til pårørende, hvis der er behov for det.
- en kontaktperson, som er den samme, som den rygmarvsskadede har
- to ”pårørendedage” om året, hvor læge, psykolog og sygeplejerske underviser i de fysiske og psykiske forhold i forbindelse med en rygmarvsskade. Til arrangementet er det også muligt at møde erfarne pårørende, som kan fortælle om livet efter udskrivelse

Afdelingen udtaler:

At pårørende opfordres til at være på stedet – særligt i starten – så man kommer til at kende hinanden. Personalet betragter pårørende som en væsentlig kilde til at lære den indlagtes livshistorie og situation at kende

Der arbejdes tværfagligt med at videreudvikle en systematisk inddragelse af patientens nærmeste pårørende og netværk i rehabiliteringsforløbet til gavn for tilfredsheden med forløbet og udskrivelsen samt optimere udbyttet af indlæggelsen og overgangen ved udskrivelsen.

Adresse og telefonnummer på alle afdelinger findes i afsnittet Nyttige adresser på side 96.

Fra nærmeste til pårørende

Hvad kendetegner pårørendes situationen i forløbet fra den akutte fase over rehabiliteringen og frem til udskrivelse?

Afsnittet er skrevet på baggrund af indsigten i de pårørendes situation under udarbejdelse af forskningsprojektet: "Kampen for et liv, der er værd at leve: processen mod et meningsfyldt liv efter en traumatisk rygmærsskade".



Af Sanne Angel ph.d., adjunkt
v. afd. for Sygeplejevidenskab,
Institut for Folkesundhed. Aarhus
Universitet
(Privat foto)

Indlæggelsen og den akutte fase

Pårørende bliver man, når et familiemedlem eller en ven kommer til skade eller bliver alvorligt syg. Indtil da var man ven, mand, kone søster, bror, datter eller søn. Man følger måske sin kære til hospitalet, og så snart de professionelle tager over, bliver man skubbet ud i periferien. Fra at være den absolut første person i sin kæres liv, bliver det pludselig sundhedspersonalet, der indtager pladsen.

Efterladt på gangen

Man finder sig selv placeret på en stol på en gang, og venter på at få viden om den skelsættende virkelighed bag den lukkede dør. Det er en stor lettelse, når eksperter tager over, og man fritages for et ansvar, der er større, end man magter. Samtidigt er det frustrerende at blive efterladt på gangen, mens afgørende ting sker, og tiden står på stand by. Fra at være den nærmeste i livet bliver man til en perifer person. Henvender man sig, bliver man måske ligefrem spurgt, hvad man vil. For fokus er forståeligt nok på den tilskadekomne, som de professionelle helliger sig, men ventetiden føles lang og belastende.

Tanker om døden

Ved tilskadekomsten er risikoen for tabet af et elsket menneske overvældende. Bare tanken om at miste et betydningsfuldt menneske kan opleves, som om afgrunden åbner sig. Alligevel kan døden forekomme barmhjertig, når frygten for det liv, den kære måske får, tager over. For et er at udholde smerte og tab selv, noget andet er at se et elsket menneske lide. Siden kan det være svært at indrømme for sig selv, at man har tænkt sådan.

Behov for omsorg

Ventetiden, usikkerheden, den alvorlige prognose. Det er helt uvirkeligt og nærmest umuligt at kapere. I den akutte fase er det nemt



fuldstændigt at glemme sig selv. Flere husker tilbage med taknemmelighed på de sygeplejersker, der tog hånd om deres helt basale behov som spise, drikke og hvile.

At være den støttende

Den tilskadekomnes alvorlige fysiske tilstand er det første helt preserende. For den tilskadekomne kan det betyde, at døden virker nær. Døden kan blive til det foretrukne, med den spirende bevidsthed om en tilværelse med et alvorligt handicap. Umiddelbart er det, som om vigtige dele af livet er tabt; hvad er der så ved det hele? Har man overhovedet værdi længere? Som pårørende er det svært at se sin kære i den situation. Man bliver rystet i sin grundvold, men kan samtidig ikke lade være med at handle. Men det skal ske nænsomt, så det ikke virker overfladisk og distancerende. Det kan opleves, som om man ikke tager sin kære alvorligt. Det er til stor skade, ligesom det indebærer ikke at være i kontakt med sin egen frygt.

Indgyde livsmod

Den tilskadekomnes fortvivlede situation stiller særlige krav til pårørende. Samtidig med ens egen smerte er man måske den eneste, der kan indgyde nyt livsmod. Man ønsker ikke at give slip på det liv, man har haft sammen. Her findes en stor del af energien i helbredelsesprocessen og rehabiliteringsprogrammet. Ingen ved endnu, hvor meget der kan genvindes, og den usikkerhed rummer også mulighed for fremtiden.

Håb og bekymring

Selv små fremskridt vækker begejstring og nærer forhåbningen om, at det ender bedre end frygtet. Sammen med den tilskadekomne svinger man mellem håb og dyb bekymring for, hvordan det skal gå. Spørgsmålet er, hvordan man kan dele det. Der kan være tidspunkter, hvor den tilskadekomne ikke kan rumme anden bekymring end sin egen. Men det tætte forhold vil blive kunstigt, hvis ikke der er en form for gensidighed.

Kontakten til resten af familien

Som den nærmeste pårørende må man rumme det chok og den fortvivlelse, som rygmarvsskaden medfører. Og samtidig er man et

Det er ikke sikkert, at familie og venner har tanke for at spørge til andre end den tilskadekomne, og så står man der: "Hvad med mig?"

knudepunkt for information til den øvrige familie. Det er ikke sikkert, at familie og venner har tanke for at spørge til andre end den tilskadekomne, og så står man der: "Hvad med mig? Hvordan tror I, at jeg har det?" Hvis det overhovedet er muligt at mærke sig selv.

Ikke at give op

Det føles umuligt at erkende sin kæres tab af førlighed. Med indædt vilje vil man forsøge alt og ikke give op. Så kan der opstå et skisma i forhold til den tilskadekomne og resten af familien, uanset om de har accepteret tabet, eller bare har erkendt, at sådan er det nu.

Rehabiliteringen

Behovet for omsorg fortsætter for flere under rehabiliteringsperioden. At være hos den tilskadekomne er betydningsfuldt, både for at være en konstant støtte og dele de vanskelige perioder og tanker, men også for at følge med. Det er let at føle sig hægtet af som en perifer person, når den travle rehabiliteringsdag tager form. Udover at klare sine egne forpligtigelser må den pårørende også være 'stand in' for den indlagte.

Egnet bolig

En samboende pårørende øger den tilskadekomnes muligheder i forhold til at klare sig selv i den første tid efter. Det er utroligt bekræftende og krævende for den pårørende at være denne vigtige støtte og hjælp. Den tilskadekomne kommer hjem på besøg, så snart det er muligt. De færreste boliger er indrettet til kørestole og hospitalssenge. Det betyder, at der skal ommøbleres. Måske bliver stuen til soveværelse og endda toilet, da plads og adgangsforhold er helt håbløse. Måske kommer en begyndende erkendelse af, at det hjem, man har holdt af, må ændres eller sælges, fordi en optimering af førligheden har højeste prioritet.

Stærke følelser

Det er en følelsesladet tid. Livets uforudsigelighed træder frem, og egen og andres sårbarhed er næsten skræmmende. Med et er ens hjem og familieliv fuldt af fremmede. Samtidig med taknemmelig-

heden over at få god hjælp, opleves tab af privatliv. Det er smertende at skulle opleve ydmygelser, når situationen ikke kan reddes af dygtige, professionelles koordinerende indsats. Uanset forståelse og viden, er oplevelsen af at befinde sig på et babystadie svært nedværdigende for den rygmarvsskadede, hvad enten det resulterer i gråd eller latter. Men smerten ved at se den andens anstrengelser, kan også gå i retning af en stor og overvældende følelse af stolthed blandet med kærlighed.

Efter udskrivelsen

Når tingene begynder at fungere viser det sig ofte, hvor stor en belastning det er at være pårørende.

Efter udskrivelse fra rehabiliteringsafdelingen skal familielivet til at finde en form. De vante roller er brudt op, når en i familien ikke længere kan varetage det samme som før. Alle sejl sættes ind på, at den tilskadekomne får så velfungerende en tilværelse som muligt. Det kan kun ske ved de nærmeste pårørendes hjælp. Det har top-prioritet for alle.

Selvom den pårørende ikke har en skadet krop, er denne på mange måder lige så hårdt ramt. Udfordringen bliver at skabe en stabil ramme for den tilskadekomne. Der ligger megen bekræftelse i at spille så vigtig en rolle.

En stor belastning

Når tingene begynder at fungere viser det sig ofte, hvor stor en belastning det er at være pårørende. Det kan være meget vanskeligt at erkende, netop fordi tingene faktisk kører. Nogle pårørende har svært ved at søge hjælp, hvilket kan betyde, at man er tæt på eller får en behandlingskrævende depression. For når alt synes at skulle være godt, hvordan kan man så som pårørende blive ramt af en depression?

Samfundets krav og opbakning

Pårørende oplever, at samfundet har store forventninger til, hvad de skal kunne bidrage med uden egentlig at påskønne, det de gør. Der er en tendens til, at mange pårørende tror, at de er bedre dækket ind med offentlige ydelser, end realiteten viser. Måske skyldes det, at mange har en forestilling om, at de ikke stilles ringere på grund af et

Forskningsprojektet "Kampen for et liv, der er værd at leve: processen mod et meningsfyldt liv efter en traumatisk rygmarvsskade" er en undersøgelse af den situation, man befinder sig i efter en rygmarvsskade. I forbindelse med projektet interviewede Sanne Angel også seks pårørende et og to år efter deres partners tilskadekomst. I interviewene bliver de spurgt om, hvordan de har oplevet rehabiliteringen, og hvad det har betydet for deres liv. Interviewene skal bruges til et kommende studium af Sanne Angel med fokus på, hvordan professionelle støtter og hjælper pårørende med henblik på at blive rustet til livet sammen med et menneske med en rygmarvsskade. Der er på nuværende tidspunkt ikke forskningsbaseret viden om pårørendes situation.

handicap, - at de bliver 100 % kompenseret. Men som regel viser det sig, at de kun får dækket de mest basale behov. Skuffede forventninger har uheldige konsekvenser. Man føler sig ikke set, hørt og værdsat. Samtidig er det belastende at skulle igennem bevillingssager, der ofte er langvarige, seje og negative; også selvom det ender med at støtten bevilliges.

Fortsat en vanskelig verden

Den beskyttende holdning til sin kære er svær at slippe. Den pårørende vil gerne beskytte den rygmarvsskadede i mødet med en verden, der på grund af sin indretning er en hindring, der understreger de fysiske begrænsninger. Denne velmente beskyttertrang kan blive en yderligere belastning.

Men et er manglende tilgængelighed i samfundet. Noget mere alvorligt, både for den nyligt rygmarvsskadede og den pårørende, er fristelsen til at vælge glæden ved et aktivt liv fra med isolation og begrænsninger i livet til følge.

Det er ikke kun en kamp for den rygmarvsskadede, men i høj grad også en lang og svær proces for pårørende med mange udfordringer, frustrationer og sorger undervejs.

Samtaler med psykologen

Det kan være en lettelse for pårørende at give sig selv lov til at være i krise. Samtaler med psykologen åbner for tanker og følelser. På sigt er samtalerne en hjælp til at erkende begrænsninger og fokusere på ressourcer og muligheder.



Af Zita Palmquist, psykolog på
Paraplegifunktionen,
Regionshospitalet Viborg
(Privat foto)

En rygmarvsskade rammer bredt, og både patient og pårørende bliver dybt berørt. Pårørende har ofte svært ved at bede om hjælp. Mange synes, at de bør klare det selv: *"Det er jo ikke mig, der er kommet til skade/er blevet syg"*.

Derfor skal vi som personale være opmærksomme på de pårørende. De er en ressource, men de har også behov for hjælp. Når de ikke hele tiden skal "tage sig sammen" eller "være den stærke" giver det plads til langtidsholdbare ressourcer og muligheder. Hjælp til pårørende er også en hjælp til patienten, da patienten kan have svært ved at tage hånd om sin egen krise, før de pårørende har fået hjælp. Den gensidige bekymring og omsorg mellem patient og pårørende er meget stor, og jeg oplever ofte, at det er patienten, der beder om hjælp til sine pårørende.

Hver for sig og sammen

I begyndelsen kan det være svært at dele tanker og følelser med hinanden. Der kan være en frygt for at sår eller en antagelse om, *"at den anden da må vide, hvordan jeg har det"*. Det kan også være, at man er bange for at åbne sig. Men det er en forudsætning for at komme videre sammen, at man taler med hinanden.

Min erfaring er dog, at patient og pårørende i begyndelsen af et rehabiliteringsforløb ofte har behov for psykologsamtaler hver for sig. Sorg, vrede, skuffelse, skyldfølelse, frustration, afmagt og angst er nogle af de stærke, men normale følelser, man kan have efter en rygmarvsskade. Disse ofte kaotiske følelser kan være svære at rumme.

I samtalen med psykologen kan man lære sine egne tanker og følelser at kende, få hjælp til at rumme dem og udtrykke dem over for den anden og rumme den andens tanker og følelser.

Angsten for at såre kan betyde, at patienten og de pårørende ikke får talt om det, der er svært.

Trolden skal kaldes ved navn

En patient, der er bekymret for, om ægtefællen vælger at gå, har behov for, sammen med psykologen, at sætte ord på tanker og følelser i forbindelse med den bekymring. En pårørende ægtefælle kan have behov for at finde ud af, hvor hans/hendes grænser går i forhold til at være pårørende: *"Hvad kan og vil jeg hjælpe med, og hvor må professionelle tage over?"* Det kan være svært at sætte grænser og tage hensyn til sig selv - af hensyn til den anden.

Når patient og pårørende er klar, aftales én eller flere fælles samtaler. På det tidspunkt opleves det som en lettelse at få mulighed for at tale sammen om det, der er svært. For den patient, som er bekymret for, om ægtefællen er på vej ud af forholdet, er det en lettelse at sætte ord på sin bekymring i det fælles rum. Ikke mindst når ægtefællen kærligt siger, at denne hverken før eller efter skaden har tænkt på at gå, men at han eller hun lige nu har behov for at finde ud af, hvor dennes grænser går i forhold til at hjælpe med personlig pleje.

Angsten for at såre kan betyde, at patienten og de pårørende ikke får talt om det, der er svært. Det kan resultere i en afstand, der hvor der er behov for det modsatte - nemlig nærhed. I de fælles samtaler bliver det, der i forestillingen ikke kunne siges, sagt alligevel. Sjældent bliver vores værste forestillinger indfriet. Når vi kalder trolden ved navn, bliver den mindre farlig.

Tanker og følelser omkring sorg, tab og bristede drømme får et rum at være i. Åbenhed og dialog om behov og grænser er forebyggende i forhold til et brud i forholdet. Og hen ad vejen bliver planer og mål for fremtiden revideret og omformuleret, bl.a. gennem samtaler om nødvendige ændringer i hjemmet, forandrede roller og ny fordeling af opgaverne i dagligdagen.

Er der behov for en BPA/hjælpeordning, er der endnu et stort indgreb i familielivet, som det er nødvendigt at tale om.

Kunsten at hjælpe

De fleste patienter har det svært med hjælpeløsheden. Ikke at

*En hjælp, der ikke er behov for, er
ikke nogen hjælp.*

kunne det, de kunne før. Ikke at kunne det, de vil. At modtage hjælp er en kunst, der skal læres.

Det er også en kunst at give hjælp. Nogle pårørende reagerer ved at blive handlingslammede, andre tager helt over og bliver for hjælpsomme. Det føles rart for den pårørende at kunne hjælpe – det kan gøre følelsen af hjælpeløshed lidt mindre. Praktisk hjælp er også en måde at vise omsorg på. Men det er ikke altid hjælpsomt for patienten. Mange har det svært med at blive skubbet i en manuel kørestol, når de selv kan køre, eller at nogen samler ting op fra gulvet, som de selv kan nå. En hjælp, der ikke er behov for, er ikke nogen hjælp.

De pårørende er ofte i tvivl om, hvordan de skal eller kan hjælpe. Jeg råder derfor altid patienten til at forsøge at være tydelig – at være åben og konkret i ønsket om hjælp. Men det tager naturligvis et stykke tid at erkende sine behov som rygmarvsskadede, og det kan være en lang og svær proces at lære at give udtryk for dem.

Åbenhed og dialog

Vi ved dybest set ikke, hvad der foregår i et andet menneske, og hvad vedkommende tænker, føler og har behov for. Heller ikke selvom vi synes, at vi i vores familie "kender hinanden ud og ind". Og slet ikke i en helt forandret livssituation.

*Er vi i tvivl om den andens tanker,
følelser eller behov, bliver vi nødt til
at turde spørge:*

"Hvad tænker du lige nu?"

"Hvad har du behov for, at jeg gør?"

*"Jeg er i tvivl om, hvordan jeg kan
hjælpe dig bedst. Jeg har behov for,
du fortæller mig det".*

Derfor er det vigtigt at være tydelig. Den enkelte har selv ansvar for at blive set, hørt og forstået, som han/hun ønsker. Det er kun dig, der kan mærke og give udtryk for, hvad du har behov for. Hvis du ikke giver udtryk for det, er der i princippet ingen, der ved det.

Det nødvendige værktøj er kommunikation. At turde åbenhed og dialog. At kunne tale med hinanden om tanker, følelser og behov er en forudsætning for at komme videre i en forandret livssituation. Nogle familier fortæller, at de efter skaden "er blevet bedre til at tale sammen", "er kommet tættere på hinanden" eller at de "har fået et større sammenhold".

En ung mand med tetraplegi oplevede som noget positivt, at han var blevet mere åben overfor sin kæreste. Hvor han før skaden blev mut og indesluttet, når noget gik ham på, var han nu i stand til at

sætte ord på sine tanker og følelser. Det var kæresten rigtig glad for, og hun oplevede og oplever stadig dette som en gevinst i deres forhold.

En anden ung mand sagde til mig ved udskrivning, at han da gerne ville have været den aktuelle ulykke foruden, men at han havde fået et meget nært forhold til sine venner, en nærhed, der ikke havde været der før, og som han nødtigt ville undvære.

Nye kompetencer kan udvikles efter et traume. Og åbenhed og dialog kan blive "den skjulte diamant i traumet".

For pårørende i parforhold

Det ændrede sexliv er en stor udfordring, som også kan blive en kilde til frustration hos begge parter. Men giver man plads og tid til hinanden med gensidig accept og forståelse for den nye situation, vil også sexlivet vende tilbage i parforholdet.

*Kilde: "Sex – en guide for rygmarvsskadede og deres partnere".
RYK, 2001.*

Af Birgitte Bjørkman
og Gunnar Evers

Det kræver justering at få et samliv til at balancere efter den lange rehabiliteringsperiode. Og ikke mindst er det svært at genetablere sexlivet, efter det måske har ligget på "stand by". Det er en udfordring for begge parter, men det er vigtigt, at man i fællesskab finder nye måder til at genfinde erotikken og seksualiteten.

Det kan være svært for den, der er blevet rygmarvsskadet at opleve sig selv som attraktiv, når kontrollen over vandladning og afføring svigter: "Hvordan kan min partner have lyst til mig?" Men det kan også være den anden vej rundt. At man som pårørende helt har mistet sin lyst efter den lange, svære tid, de mange bekymringer og en nedtrykthed, som ofte rammer, når den indlagte er kommet hjem. Det er da også ofte de psykiske begrænsninger, der giver de største hindringer i forhold til jeres seksuelle udfoldelse.

Men der er også de praktiske udfordringer i genetableringen af sexlivet. Sex efter en rygmarvsskade bliver som regel en anden oplevelse på grund af nedsat eller ophævet følesans, og den fysiske formåen er også blevet begrænset. Her må I eksperimentere. Brug fantasien, fokuser på kroppens øvrige sanser og erogene zoner, så begge parter opnår en god, erotisk oplevelse. Vigtigst er, at du som pårørende ikke tilsidesætter din lyst af hensyn til din partner.

Det er en god ide at indhente viden og råd fra personalet på rehabiliteringshospitalet inden udskrivelse. I RYKs bog "SEX – en guide for rygmarvsskadede og deres partnere" er der også mange gode råd og tips at hente.

Det kræver en bevidst indsats fra begge parter at genetablere et godt sexliv. Vær åben og snak om det, der er svært. Og husk: Hvis det ikke går som planlagt, eller der sker noget uforudset, så tag det med godt humør. Giv ikke partneren skylden, men prøv igen.



Peters historie

Mette var 33 år og Peter 35 år, da politiet en dag i 2004 ringede og fortalte, at Mette var blevet kørt ned af en gravko og bevidstløs bragt til Rigshospitalets traumecenter.

Efter 2½ måned på intensiv afdeling kom Mette på Respirationscenter Øst, og her blev der sat mål for, hvad Mette skulle opnå under opholdet: 1. mål – ud af respirator, 2. mål – lære at tale, osv.

Af Gunnar Evers

"Da jeg kom ind til Rigshospitalet, var meldingen, at Mette sandsynligvis ikke ville overleve – og hvis hun gjorde, ventede der et hospitalsoophold på mindst et år," husker Peter. Han fortsætter:

"I den første tid på neurokirurgisk afdeling, var det hele ret kaotisk. Samtidig med det forfærdelige, der var sket, skulle tilværelsen planlægges så børn, job, hospitalsbesøg og alt det praktiske gik op i en højere enhed. I den periode fik vi megen hjælp fra familien. Specielt én af mine gode venner tog sig af kontakten til omverdenen, så jeg ikke skulle fortælle den samme historie igen og igen".

Peter mindes, hvor svært det var, når respiratoren blev slukket hos en af medpatienterne:

"Hver gang blev man opmærksom på, at det endnu kunne gå den gale vej".

Peter lavede et skema for en besøgsturnus til familie og venner.

"Enkelte havde svært ved at respektere det, men det var jo ikke hensigtsmæssigt, at der kom mange besøgende på én gang – især ikke, når det gik dårligt."

"Min kone kan tale"

"På Respirationscenteret fik jeg virkelig god støtte af personalet," fortæller Peter.

"På Neurointensiv savnede jeg, at personalet inddrog mig og tog fat i, hvordan jeg havde det. På Respirationscenteret var det helt anderledes. Personalet var meget omsorgsfuldt. Der var altid et smil og et "Hej, og hvordan går det?" Der var også mulighed for, at børnene og jeg kunne overnatte sammen med min kone på afdelingen."

"Mette kom ud af respiratoren efter en måned på centeret. Hun ringede straks til mig på arbejdet. Jeg havde en konsulent på besøg, og han kunne ikke helt forstå min glæde, da jeg sagde: "Min kone kan tale" – for som han sagde: "Det kan min desværre også". Han vidste jo ikke, hvad der var sket, og at jeg ikke havde talt med Mette i tre en halv måned siden ulykken."

Datoen for Mettes overflytning blev hele tiden udskudt, men efter 1½ måned på Respirationscenteret, var Mette klar til at begynde rehabiliteringen og blev overført til Hornbæk. På det tidspunkt kunne hun bevæge højre lillefinger.

Efter otte måneder på Hornbæk, blev Mette udskrevet med 24 timers hjælpeordning. Hun bruger el-stol og har en forholdsvis god håndfunktion. Mette har job fire dage om ugen, og Peter er stadig selvstændig erhvervsdrivende. Slagsmål med kommunen har tæret på det overskud, der skulle bruges til at komme videre i livet.

Et hus fuld af spassere

"Det var noget af en overraskelse og nedtur at komme til Hornbæk," fortæller Peter og fortsætter: "Seks dage om ugen kørte jeg derop sammen med vores yngste datter. Både Mette og jeg var frustrerede over, hvor lidt fysisk aktivitet der var. Mette var til fysioterapi 45 minutter om dagen, og når hun var heldig, var hun måske i hænderne på en ergoterapeut i 30 minutter".

"Mette havde ikke lyst til at tale med de andre "spassere", og det var selvfølgelig en ulempe. Jeg tror, det havde været rigtig godt, hvis der havde været mulighed for samvær med gamle rygmarvsskadede, så både Mette og jeg havde haft en oplevelse af, at det er muligt med et godt liv efter skaden".

Peter fortæller videre: "Hver dag tvang jeg nærmest Mette til at tage med mig ud og handle, så vi sammen kunne smøre børnenes madpakker. Jeg synes, at det var hårdt at være den, der skulle komme med løsninger og ideer – og det var specielt hårdt for os begge at sige godnat, når jeg kørte alene hjem fra Hornbæk."

Den dybe tallerken er opfundet igen

"Jeg har brugt rigtig meget tid på at sætte mig ind i lovgivningen, for at kommunen ikke bare skulle tromle os ned," siger Peter. "Det havde været en hjælp at kunne trække på andre pårørendes erfaringer. Jeg har selv skullet opfinde alle løsninger men har senere erfaret, at andre allerede havde opfundet mange af dem. Ved et tilfælde fandt jeg en folder om RYK på Rigshospitalet, og jeg læste en del bøger om rygmarvsskader. Men udover at jeg er blevet klogere, tror jeg ikke, at ulykken har ændret mig som menneske."

Mette og Peter er enige om, at et forhold ikke skal være praktisk – så forsvinder ligeværdigheden. Derfor hjælper Peter ikke med mere end han ville have gjort under normale omstændigheder, og parret tager det ret afslappet, at der er hjælpere omkring dem næsten hele tiden.

En streg i sandet

"Jeg har ganske givet haft tanker om, hvorvidt jeg havde lyst til at blive i forholdet – eller magtede det, men jeg har også tænkt, om jeg havde lyst til en tilværelse uden Mette. Vi har kendt hinanden i 30 år og boet sammen i 15 år – de seneste 10 år som ægtepar, og

det var jo ikke hendes ben, jeg valgte at gifte mig med,” smiler Peter. Han fortsætter: ”Man har altid flere muligheder. I stedet for at blive bitre og få en tilværelse i ensomhed, tog vi fat på de hindringer, der skulle ryddes af vejen. Vi valgte at trække en streg i sandet og fokusere på de ting, vi var glade for før. I dag er jeg glad for, at Mettes handicap skyldes en ulykke og ikke en fremadskridende sygdom. Det ville have gjort det meget sværere at forestille sig fremtiden.”

”Vi valgte at trække en streg i sandet og fokusere på de ting, vi var glade for før”.

Peter er overbevist om, at mere support og kontakt til andre pårørende på behandlingsstederne ville have gjort forløbet nemmere.

Det ville have givet en større ro, som ville være gavnlig for både pårørende og patient. Hvis pårørende får overskuddet til det, kan de bidrage meget til at flytte grænser og bakke op om den tilskadekomne i arbejdet med at finde den nye identitet – uden at skulle optræde i hjælperollen.

Tjekliste til et godt liv

”Det ville have været en stor hjælp for mig med en tjekliste over alt det praktiske, man skal have styr på: bolig – arbejdsforhold – forsikringer – hjælpemidler – hjælpeordning – bevillinger og meget andet,” fortæller Peter, og han slutter:

”Mange af de praktiske ting er ens for alle, så det bør være muligt at skematisere det. Vi valgte at spille bolden der, hvor den ligger og fokusere på fremtiden.





Hjælperrollen fra Dag 1

Partnere til en person med en rygmærskade oplever ofte at blive reduceret til hjælper og bisidder og har svært ved at fastholde eget værd og egne interesser. Men det er vigtigt, at både det professionelle personale og den pårørende accepterer, at også den pårørende har behov for omsorg og støtte i den svære proces – og ikke mindst behov for plads og rum til sig selv.



Af Helle Damgaard Møller, fysioterapeut og master i rehabilitering

Livet opleves ofte som kaos umiddelbart efter tilskadekomsten af partneren. Som ægtefælle eller kæreste fokuserer man naturligt nok på sin rygmærskadede partner og ønsker at støtte denne. Samtidig må man påtage sig en stor arbejdsbyrde i hjemmet, sørge for eventuelle børn og passe sit job. Ofte må man også ophøre med fritidsaktiviteter og samvær med venner under partnerens langvarige indlæggelse. Og en sygemelding kan være nødvendig for at få overskud til at klare den stressede situation.

Standby

Man må sætte sit eget liv på standby, hvilket er en positiv overlevelsesmekanisme i den givne situation. Men hvis man tilsidesætter sig selv og sit eget liv for meget i for lang tid, kan det føre til et nedsat selvværd og en følelse af, at man ikke længere bestemmer over eget liv.

Irriterende elementer

Efter udskrivelsen bliver der tilføjet nye elementer til sin i forvejen hårdt belastede "hjelperrolle". Man skal vænne sig til hjælpemidler i hjemmet eller eventuelt flytte til en mere egnet bolig, og for nogle skal hjemmet også åbnes for professionelle hjælpere.

Der er ingen partnere, der ligefrem er begejstrede for at få hjælpemidler og hjælpere ind i sit hjem. Nogle finder hjælpemidlerne "irriterende", mens andre hurtigt vænner sig til at have dem i hjemmet. Mere problematisk er det at have hjælpere i hjemmet døgnet rundt. På trods af at det er en nødvendig hjælp, og man derfor er glad for den på vegne af sin partner, kan det være psykisk hårdt altid at have en tredje person i sit hjem.

Den intime hjælp

Nogle partnere ønsker ud fra de bedste hensigter at hjælpe deres partner med personlig hygiejne. Det er dog ikke tilrådeligt, da

Systemet er ikke indrettet til at håndtere pårørende, der ofte føler sig som vedhæng, føler sig overset og oplever, at de får påført skyldfølelse og deres integritet krænket.

man ofte vil overskride sine personlige grænser og risikere at få et nærmest klinisk forhold til sin partner. Det kan påvirke sexlivet og nedsætte selvværdet i endnu højere grad. Samtidig medfører det ofte en ændring i parrets magtrelationer og skaber afhængighed af hinanden.

Hvordan har du det?

Som partner får man ofte en oplevelse af, at det danske social- og sundhedssystem har en dobbeltrolle i forhold til én som pårørende. På den ene side hjælper systemet indirekte én via den gode rehabilitering og de hjælpeforanstaltninger, der tilbydes ens partner. På den anden side kan systemet utilsigtet krænke én ved, at man ikke inddrages i problemløsninger og ikke får anerkendt sine behov og ønsker. Som pårørende oplever man måske, at ingen tager sig af, hvordan man har det, og i stedet betragter én som bisidder. Det giver oplevelsen af, at man selv skal kæmpe sig til indsigt og støtte, eksempelvis rådgivning og psykologhjælp. Derfor står, naturligt nok, et udtalt savn af omsorg meget centralt hos mange pårørende.

Mestring

I et forhold kan man anvende humor i forbindelse med de svære eller groteske situationer, der opstår i dagligdagen, når den ene part er rygmarvsskadet. Humoren gør det lettere for begge parter at håndtere den pågældende situation.

Det er vigtigt, at man som partner skaber rum til sig selv. Det kan være store eller små åndehuller i hverdagen, hvor man enten er alene eller foretager sig udadvendte aktiviteter uden sin partner. Det giver mulighed for at flytte fokus fra, at alt drejer sig om den rygmarvsskadede partner, til at give plads og rum til egne behov og ønsker. Samvær med kollegaer og venner giver også mulighed for at opleve andres interesse for ens person - og at man, nok så vigtigt, får lov at være i centrum.

Moralske dilemmaer

Det er ikke altid uden komplikationer, når en partner søger at skaffe rum til sig selv. Flere involveres i moralske dilemmaer mellem på den ene side ønsket om at hjælpe partneren og på den anden side at tage vare på sig selv. Det kan fx dreje sig om skyldfølelse, medli-

denhed og i sexlivet: at nyde at få orgasme, hvis partneren ikke har samme mulighed.

Men det er vigtigt, at man kan genoptage at være ægtefælle på samme måde som tidligere over for sin partner, og at respekt og ligeværdighed genfinder sin plads i forholdet. Det må derfor ikke blive et valg mellem at varetage egne eller partnerens behov. Løsningen er ikke et "enten – eller". Derimod er det vigtigt, at begge parter finder aktiviteter, som begge kan deltage i – sammen og hver for sig - og nyde og respektere hinandens ønsker og behov.

Teksten er baseret på Helle Damgaard Møllers masterafhandling "Hjælperollen fra Dag 1", Syddansk Universitet, 2005. Gennem interview med seks ægtefæller tre til 44 år efter deres partners tilskadekomst, belyser afhandlingen de forhindringer, der skal overvindes, før man kan leve et godt men anderledes liv.

Et godt, men anderledes liv

Indlæggelsesforløbet og tiden efter udskrivelsen er for alle pårørende en svær proces. Med tiden bliver forholdet normaliseret, men det er vigtigt, at begge parter er opmærksomme på fordeling af arbejdsopgaver, afhængighed og ligeværdighed i forholdet. Åbenhed er vigtigt, ligesom det er vigtigt at respektere hinandens behov og ønsker.

Mange kan lykkeligvis fortælle, at de kom gennem det og stadig er sammen. De har fået et godt, men et andet liv.



Lisbeths historie

Lisbeths mand ringede selv og fortalte, at han var forulykket under en svæveflyvning.

- Jeg tror, han ønskede, jeg skulle høre det fra ham selv. At han var ok.

Thomas og Lisbeth vidste ikke på dette tidspunkt, hvor galt det var, og at det ville forandre deres hverdag i de kommende år.

De havde kendt hinanden i fem år, og året før var de blevet gift. De boede i et rækkehus i tre plan. Thomas arbejdede som sygeplejerske, Lisbeth som fysioterapeut og sammen havde de datteren Nanna på halvandet år. Hverdagen var som de fleste familiers. En hverdag, der brat blev brudt en oktoberdag i 2004, da Thomas ringede til Lisbeth.

Thomas blev overført til Hillerød Sygehus og derfra videre til Rigshospitalets Neurointensiv. Scanninger viste, at Thomas havde fået knust sin 12. brysthvirvel.

"Den første nat sov jeg på hospitalet, og jeg var overbevist om, at dette skulle jeg nok klare."

Men tredje morgen brød Lisbeth sammen og måtte ringe til sine svigerforældre og bede dem hjælpe med at få Nanna i vuggestue.

Alenemor og kaos

Nanna ville ikke kendes ved Thomas i den første tid på hospitalet.

"Det var vel meget uvirkeligt for hende. Jeg husker, hun fokuserede på et plaster, der sad på hans pande. På det tidspunkt tror jeg heller ikke, hverken Thomas eller jeg helt forstod omfanget af skaden. Der går et stykke tid, før det går op for én, hvad der er sket."

Og hjemme havde Lisbeth travlt med at få hverdagen til at fungere. Nanna skulle i vuggestue og passes af familien, når Lisbeth besøgte Thomas.

"Det var hårdt. Jeg blev jo med ét alenemor og skulle klare alt det huslige arbejde samtidig med at have overskud til Thomas og alle de praktiske ting, der pludselig skulle ordnes i forbindelse med ulykken. Det fyldte rigtig meget", fortæller Lisbeth, der måtte sygemelde sig fra sit job.

"Jeg var selv blevet syg i foråret, og efter en sygeperiode skulle jeg starte igen på mit job. Det var på det tidspunkt, Thomas forulykkede, og jeg kunne ikke klare at genoptage mit arbejde ... det blev for meget for mig. Jeg var helt udkørt af træthed."

Af Birgitte Bjørkman

Den lykkelige familie flyttede ikke automatisk med, da Thomas kom hjem.

Psykisk var det et hårdt pres, husker Lisbeth.

"Jeg skulle være der for Nanna og Thomas, og når jeg kom hjem om aftenen efter besøg hos Thomas, ringede familie og venner for at spørge til Thomas. Men når jeg gik i seng, var der tomt. Meget tomt. Så kom der et mylder af tanker, som jeg var helt alene med."

På spørgsmålet om, hvordan Lisbeth vil beskrive den tid, svarer hun: "KAOS! Udadtil var jeg stærk. Jeg skulle køre vores datter ind i en ny vuggestue, jeg var til rådighed for familier og venner, der spurgte til Thomas, og jeg skulle være der for Thomas. Men indadtil var der kaos."

Lisbeth forklarer, at det var et chok, at Thomas pludselig ikke var der i dagligdagen.

"Jeg var alenemor i otte måneder. Det var en meget svær tid."

Ikke ubetinget lykkeligt

En sommerdag i begyndelsen af juli kom Thomas hjem.

"Nu skulle vi være en familie igen!"

Men det blev ikke ubetinget lykkeligt at have familien samlet igen. Lisbeth skulle vænne sig til at have Thomas hjemme, og samtidig var det forbundet med store vanskeligheder, at boligen var i tre plan. Thomas kunne kun komme rundt i stueetagen, hvor de havde stue og køkken.

"Alt foregik dér, fortæller Lisbeth og beskriver en hverdag, som hun oplevede meget klaustrofobisk."

Thomas kunne heller ikke selv komme ind og ud af rækkehuset pga trapper. De praktiske forhold lagt sammen med Thomas' endnu ikke vundne accept af egen situation betød, at Lisbeth måtte erkende, at familiens dagligdag var meget forandret. Den lykkelige familie flyttede ikke automatisk med, da Thomas kom hjem.

"Det havde jeg meget svært ved at acceptere. Jeg havde savnet at komme ud og være familie. OS sammen!"

"Ind i mellem tænkte jeg, at det ville være nemmere at være alenemor!"

En omstilling med mange hensyn

Nanna og Lisbeth havde fundet en rytme i hverdagen under Thomas' indlæggelse. Nu skulle de omstille sig til en hverdag, der pludselig blev meget begrænset og med mange hensyn.

Der var ikke meget overskud til at være kærester.

"Det var meget frustrerende. Og samtidig skulle vi slås med kommunen om en anden bolig, der tilgodeså Thomas' behov."

Lisbeth forstod godt, at Thomas havde det svært med at komme ud blandt andre. Men samtidig savnede hun at gøre ting sammen, som forældre gør med deres børn.

"Vi havde jo Nanna!"

Der var heller ikke meget overskud til at være kærester i den tid, afslører Lisbeth.

"Vi overlevede bare!"

Lisbeth tog en nødvendig beslutning, og i efteråret tog hun på en uges ferie på Cypern og derefter på et tredages kursus.

"Jeg måtte væk for en tid. Få hverdagen på afstand. Give plads til MIG!"

Roller blev byttet rundt

Rollerne var også blevet byttet om efter Thomas' rygmarvsskade.

"Nu skulle jeg pludselig være den stærke! Før var det Thomas, der skrabede sne, ordnede have og pakkede bil. Nu var det mig, der skulle pakke bilen jeg hader at pakke! Men jeg har aldrig været "hjælper" i den forstand. Selvfølgelig hjalp jeg Thomas i starten med at tømme urinpose, fordi toilettet lå på 1. sal, men han var jo selvhjulpen, så det var mest boligen, der begrænsede ham i at gøre mange ting selv. Den del var ingen belastning. I dag kan han da godt sige: "*Gider du ikke lige!*" Men så svarer jeg nogen gange: "*Gør det selv!*"

Vendepunkt

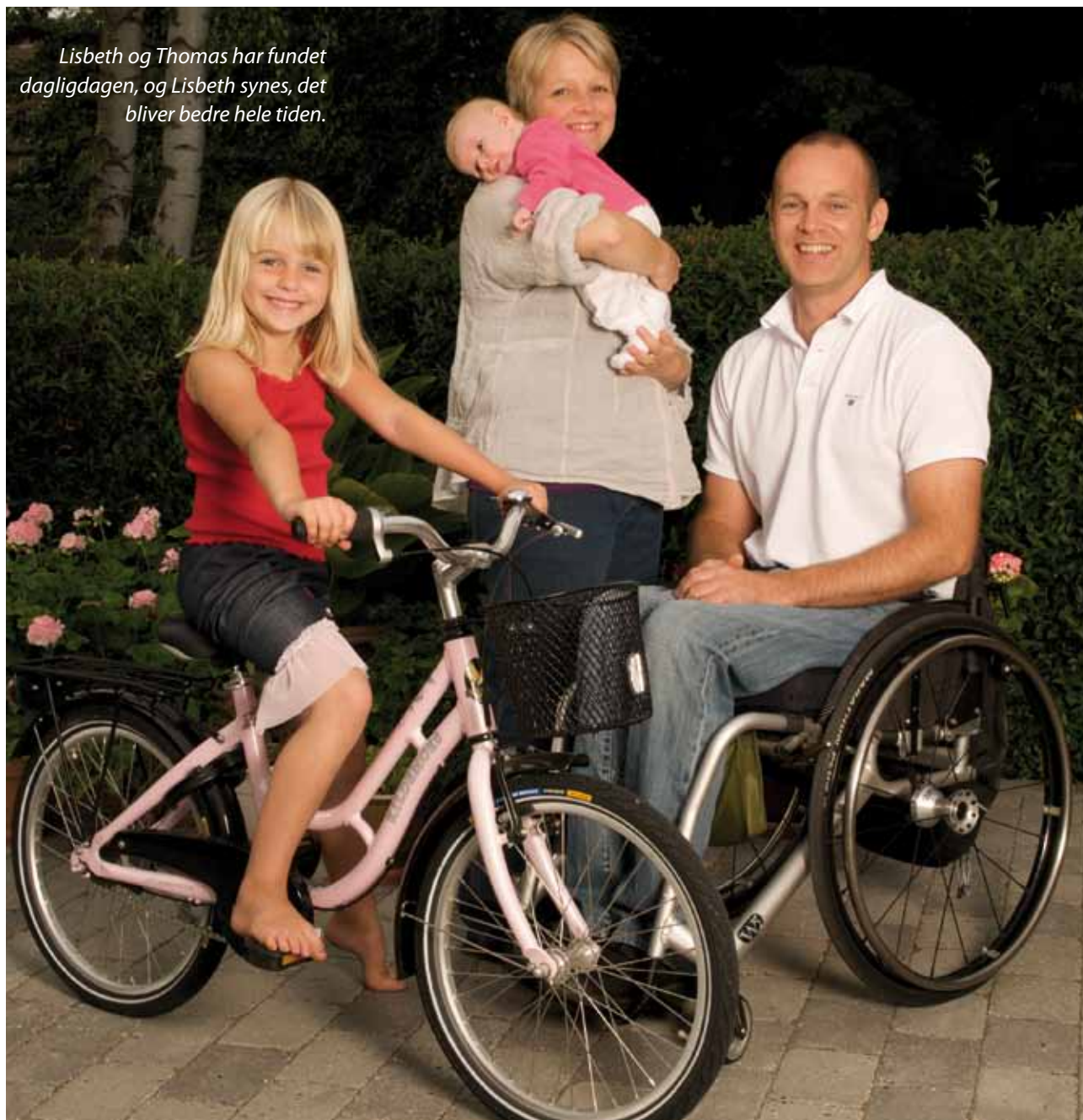
2006 blev vendepunktet for den lille familie og Thomas' og Lisbeths forhold. I september fik de den længe ventede bolig, hvor Thomas selv kunne klare sig. Og måneden efter tog familien på sin første ferie.

"Vi trængte til at komme væk. Give næring til vores forhold. For kærligheden havde der ikke været plads til siden ulykken."

Som første ferie efter Thomas' ulykke turde de ikke andet end at bestille deres rejse gennem et rejsebureau, der havde ekspertise i kørestolsforhold.

"Alt var jo så nyt og uprøvet. Så vi turde ikke andet. På det tidspunkt var denne rejseform fin for os."

*Lisbeth og Thomas har fundet
dagligdagen, og Lisbeth synes, det
bliver bedre hele tiden.*



Vejen har været lang, og Lisbeth erkender, at det har været hårdt.

Rejsen blev ikke den store romantiske ferie, men den gav et pusterum under de sydlandske himmelstrøg. Det egentlige vendepunkt indtraf i december, hvor Thomas deltog på en idrætslejr på Lanzarote. Mødet med andre kørestolsbrugere og lejrens mange udfordringer gav Thomas skubbet til at komme videre i sit liv. Faktisk betød idrætslejren, at Thomas blev opdaget som talent i spydkast og kuglestød, og siden har Thomas haft travlt med at passe sin idræt. Så travlt, at Lisbeth igen måtte omstille sig. Fra en kæreste, der ikke ville hjemmefra til "nu gider jeg ikke sidde i sofaen mere"!

"Pludselig blev der plads til at tænke og reflektere; både over det lange og svære forløb, der lå bag os, men også over fremtiden, fortæller Lisbeth, der på sin 35-års fødselsdag sad og tænkte: *"Hvad sker der her? Jeg er slet ikke lykkelig!"*

"Jeg mistrivedes på mit job, som jeg var startet på igen. På det tidspunkt var jeg nok tæt på at ville skilles fra Thomas og bygge et nyt liv op."

Allerede tidligt i forløbet havde Lisbeth fortalt, at hvis hun måtte forlade Thomas, var det ikke på grund af, at han ikke kunne gå mere, men fordi hun ikke elskede ham mere. Derfor blev det ved tanken.

"Vores forhold fortjente en chance."

Et vedhæng

Vejen har været lang, og Lisbeth erkender, at det har været hårdt. Men hun glæder sig over Thomas' succes.

"Jeg er meget glad og stolt på Thomas' vegne."

Men det kan da også blive for meget, indrømmer Lisbeth og fortæller, at Thomas stjæler megen fokus, og at hun kan føle sig overset blandt venner og familie.

"Midt i en snak afbryder de og spørger: *"Hvordan går det med Thomas?"* Så kan jeg føle mig som et vedhæng til Thomas."

Også det håber Lisbeth med tiden bliver mere normaliseret.

Lisbeth og Thomas har fundet dagligdagen, og Lisbeth synes, det bliver bedre hele tiden. Så godt, at de tror på fremtiden og nu venter deres barn nummer to.

"Endnu en udfordring", ler Lisbeth.

På spørgsmålet om, hvilke udfordringer, deres forhold stadig står overfor, svarer Lisbeth:

Vores samliv blev jo også sat på standby. Den side af vores forhold skal vi stadig arbejde med.

"Vores samliv blev jo også sat på standby. Den side af vores forhold skal vi stadig arbejde med, og jeg må erkende, at det ikke bliver gjort nemmere af at være småbørnsforældre med nyt barn i vente."

"Jeg savner plads til MIG. Den side i forholdet skal jeg fortsat arbejde på." Lisbeth slutter:

"Og så er det vigtigt, som pårørende at få sagt tingene højt."

Fravær af støtte

"På Riget var der ingenting. Jo! Jeg havde et møde med en socialrådgiver om forsikringer og økonomi. Men det var det!"

På Hornbæk fik Thomas og Lisbeth tre-fire møder med en psykolog.

"Jeg kan huske, vi bl.a. talte om, at det var ok at bede om hjælp hvilket jeg ikke er særlig god til."

Det var efter et møde, Lisbeth fik det ordnet sådan, at hendes svigerforældre havde Nanna overnattende en gang om ugen.

Hun husker også to undervisningsforløb men mest for, at det ikke var rettet så meget mod hende som pårørende.

"Det var om tryksår, smerter, spasmer og inkontinens ... og vist lidt om sex og samliv."

Men ingen støtte til at få hold på de mange tanker, der fyldte Lisbeth; også de forbudte!

"Jeg synes, jeg har været meget alene med mange tanker; tanker jeg ikke turde sige højt blandt familie og venner."

På eget initiativ fik Lisbeth via egen læge kontakt til en psykolog og coach.

"Jeg havde et stort behov for at bearbejde nogle ting."

Lisbeth har også savnet, at der blev fulgt op på familien efter Thomas' udskrivelse.

"Det havde været dejligt, om nogle havde ringet og spurgt: *"Hvordan går det?"*

I 2005 deltog Lisbeth og Thomas i et RYK pårørendeseminar, og her oplevede Lisbeth for første gang, at der var fokus på de problemer, pårørende står overfor, når et familiemedlem bliver rygmarvsskadet.

- Det var meget befriende at møde andre pårørende.

Lisbeth husker ikke, der under forløbet var megen støtte og rådgivning til hende som pårørende.

Til forældre

Når et barn bliver rygmarvsskadet ved ulykke eller sygdom, er det hele familien, der bliver påvirket og belastet af det. Det er forbundet med stor sorg og en kaotisk tid, hvor hjælp og støtte fra familiens netværk er vigtig for at få dagligdagen til at hænge sammen og til at have overskud til det indlagte barn.



Af Birgitte Bjørkman, socionom
og redaktør af magasinet RYK!
(Privat foto)

Lige nu er du fyldt af sorg, usikkerhed, vrede og forvirring. Samtidig skal du forholde dig til mange praktiske spørgsmål og en hverdag, der kræver din tilstedeværelse; både hjemme og på sygehuset.

Stor belastning

Indlæggelsesforløbet, der strækker sig over mange måneder, er en kaotisk tid. Det er en tid, hvor du i dagligdagen fra den ene dag til den anden udsættes for et voldsomt pres, fordi du både skal tage vare på dit indlagte barn og den øvrige familie.

Det er for de fleste familier en meget stor belastning, og det er ofte nødvendigt at tilrettelægge dagligdagen med hjælp og støtte fra venner og familie. Tøv da heller ikke med at bede om hjælp, fx til praktiske gøremål i hjemmet. Dit barn har brug for din omsorg og støtte, og den kan du kun give, hvis du ikke bliver presset for meget.

Hele familien bliver påvirket

Når et barn i en familie bliver rygmarvsskadet ved ulykke eller sygdom, er det hele familien, der bliver påvirket og belastet af det. Det er derfor vigtigt, at der fra start er fokus på familiens trivsel og dens indbyrdes relationer.

Belastningerne sammen med erkendelsen og sorgen over, at barnets fremtid er forandret, påvirker jer som familiemedlemmer på forskellig måde. Nogle familier styrkes i deres indbyrdes forhold, i andre familier kan belastningen true familiens trivsel i mere eller mindre grad. Derfor er det vigtigt at snakke om, hvordan I har det og få sat ord på det, der er svært.

Også for familiens andre børn har det stor betydning, at de bliver medinddraget, så de ikke unødigt bekymrer sig om deres familie. De skal også have mulighed for at dele deres tanker og sorg.

Fordeling af opgaver

Er I to forældre, så snak om, hvordan I deler opgaverne mellem jer

*Der kan være brug for "timeout",
hvor I må drøfte, hvordan I bedst
takler jer gennem dagene.*

i dagligdagen. Også i forhold til eventuelt andre børn i familien. Det er vigtigt at delagtiggøre dem omkring deres indlagte søster eller bror, men det er også vigtigt, at de får mulighed for at beholde deres liv med skole, idræt og andre aktiviteter. Er du eneforældre, er det endnu vigtigere, at du fra start har nogle ressourcepersoner, der kan træde til med hjælp for at få dagligdagen til at hænge sammen, og at du kan finde kræfter til de opgaver, der er forbundet med at have et barn indlagt.

Timeout

En så stor og smertelig, uforudset hændelse, der har ramt din familie, kræver justeringer af familiens daglige vaner og rutiner, men også af de værdier, der danner ramme om jeres familie. I skal pludselig omstille jer, og tiden synes ikke at slå til. Det er naturligvis et pres, som kan give stor frustration. Der kan være brug for "timeout", hvor I må drøfte, hvordan I bedst takler jer gennem dagene. Fx ved at finde nye måder at løse det på. Det kan være en balance mellem at fastholde gode vaner og rutiner af hensyn til familiens øvrige børn og at finde alternative måder at klare hverdagens mange gøremål. Nogle værdier, man værdsætter i familien, må i perioder sættes lidt på "standby". Det er ok.

Plads til tanker og følelser

Din datter eller søn står over for en helt specifik og eksistentiel udfordring. Der er ikke noget, du kan gøre for at forebygge eller forhindre denne smertefulde kamp, men der er en række ting, du kan gøre for at øge dine handlemuligheder og bidrage til dit barns opbygning af selvfølelse og handlekraft. Først og fremmest ved at lytte og give barnet rum til at udtrykke tanker og følelser. Dit barn har også brug for, at du anerkender dets virkelighed og ikke fortrænger kendsgerningerne.

Det er naturligt som forældre at ville beskytte sit barn, men hvis du undlader at snakke om det, der er svært, får dit barn ikke mulighed for at bearbejde de mange følelser, der er forbundet med ulykken eller sygdommen, og som skal bane vej for dit barns selvopfattelse og personlige udvikling.

Når din datter eller søn oplever, at du tør være åben og tage ansvar, tvinges det ikke til at være "det nemme barn" for at beskytte dig.

Det er store krav at stille til dig som forældre, og det er ikke altid nemt, men husk på, at der ikke forventes af dig, at du skal være den perfekte forældre 24 timer i døgnet.

Søg råd og støtte

Tillad dig at tage imod den støtte og hjælp, du eller I tilbydes, og tøv ikke med at spørge personalet om muligheder for hjælp og støtte.

Det er naturligt, at du vil sikre dit indlagte barn den bedst mulige behandling og rehabilitering, ligesom du ønsker at blive taget med på råd under indlæggelsesforløbet. Det er vigtigt, at pårørende oplever at blive taget alvorligt og ikke føler, at de står alene og magtesløse med deres bekymringer.

Søg vejledning og rådgivning hos personalet, der plejer, behandler og træner dit barn – og bed om en snak, hvor du får mulighed for at give udtryk for dine bekymringer og sorger.

Tillad dig at tage imod den støtte og hjælp, du eller I tilbydes, og tøv ikke med at spørge personalet om muligheder for hjælp og støtte. Bekymringer bliver mindre, når man får indsigt og viden, og selv en lille snak på gangen kan gøre en stor forskel og betyde, at man tager lettet hjem fra besøg hos barnet.

Måske har du behov for mere professionel støtte hos en psykolog eller familierådgiver. Snak med personalet om dine muligheder.

Samarbejde med personalet

Som forældre vil man måske mene, at plejen og behandlingen kan gøres bedre. Det er naturligt. Man overlader sit barn til fremmed sygehuspersonale, og det er svært ikke altid at kunne være til stede, fordi man har andre børn og en hverdag, der også skal hænge sammen.

Del dine bekymringer med personalet, men lad ikke din sorg og frustration over den ulykkelige situation give anledning til unødigt kritik af personalet. Det er vigtigt at reflektere og forsøge at være åben over for personalets erfarne indsats. Et positivt samarbejde omkring dit barn har alle parter bedst nytte af; ikke mindst dit barn, der er afhængig af både personalet og dig som forældre.

Der kan være gode grunde til, at du som forældre bekymrer dig, men også gode grunde til, at personalet vælger, som de gør.

Dette må dog aldrig forhindre en åben og fri dialog mellem pårørende og personale med plads til spørgsmål og synspunkter. Der kan være gode grunde til, at du som forældre bekymrer dig, men også gode grunde til, at personalet vælger, som de gør.

Det er ofte en hjælp at vide, hvordan andre forældre har reageret.

Møde med andre forældre

Erfaringen viser, at det kan være en lettelse for voksne at mødes og tale med andre, der har været gennem det samme. Forældre, der kan lytte og give gode råd. Snak med personalet om denne mulighed og spørg, om de kan sætte dig i kontakt med forældre til et rygmarvsskadedt barn. Brug også RYK som kilde til information og kontakt til andre pårørende.

Kontakt til andre forældre vil også senere være et godt værktøj i forhold til at se dit barns fremtidige muligheder i livet. Det giver lejlighed til udveksling af erfaringer, glæder og bekymringer.

Ressourcepersoner

Husk at du står i en helt særlig situation, der behøver en helt særlig indsats. En indsats, ingen forældre kan bære alene, men som betinger støtte og omsorg fra sygehuspersonale, venner og familie. Gem derfor ikke jeres sorg og bekymringer bort, men del dem med personale og gode venner og familie. Og udvælg nogle ressourcepersoner, der stiller op, når I behøver det; hvad enten det er en skulder at græde ud ved eller en hånd til tøjvasken.

Tid til jer selv og hinanden

I alle familier med to forældre er de voksnes kærlighedsforhold en væsentligt garanti for, at familien har det godt; at alle familiemedlemmer kommer godt gennem barnets indlæggelsesforløb og tiden, der kommer, når barnet udskrives og kommer hjem.

Tag derfor vare på jeres indbyrdes forhold og venskab og find tid til jer selv og hinanden. Livet uden for sygehuset skal også plejes; hvad enten det er med en teater- eller biograftur eller en stille middag på restaurant.

Find gode ressourcepersoner i familiens netværk, som stiller op, når I behøver det.

Sundt at slippe ansvaret for en dag

Jeres barns ulykke eller sygdom må ikke blive jeres altoverskyggende projekt. Det er forståeligt og naturligt, at det er det eneste, man har i tankerne, og det er hos barnet, man ønsker at være. Følelsen af utilstrækkelighed er også normal, men af hensyn til familiens andre børn, jer selv og ikke mindst jeres barn, der er indlagt, er det sundt at slippe ansvaret for en dag eller mere og overlade ansvaret til behandlere og andre ressourcepersoner blandt familie og venner.

Inspiration til artiklen er hentet i bogen "Familier med kronisk syge børn" af Jesper Juul.

Fremtiden

Det tager tid at få overblik over familiens nye situation og det liv, der kommer. Lige nu er det måske svært at overskue mere end en dag eller en uge ad gangen, og det hele kan synes som en uvirkelig drøm. En drøm, som med tiden vil forandre sig til en drøm for dit barns fremtid; ikke blot med begrænsninger og udfordringer, men med udsigt til et aktivt ungdomsliv med venner og uddannelse og senere et godt voksenliv med job og familie. Det er godt at vide, når det er allermest svært.

Handbog for bygmanvsskadede
tetraplegi



SEX

Uddat



Kirsten og Pers historie

På få timer brød Kirsten og Pers verden sammen, og gennem lang tid kæmpede de mod ensomhed, sorg, magtesløshed og omgivelsernes manglende forståelse. Ulykken har forandret dem, men heldigvis var deres ægteskab stærkt.

Jakob blev senere overført til Paraplegifunktionen i Viborg, hvor mange måneders rehabilitering ventede.

Af Gunnar Evers

I april 1996 blev Kirsten og Per ringet op fra den efterskole, hvor sønnen Jakob på 17 år var elev. Jakob havde under udspring muligvis ramt en sten i vandet og var nu i ambulance på vej til Odense Universitetshospital.

"Vi startede straks bilen og kørte til Odense", fortæller Per.

"Her talte vi med en læge, der var meget direkte og uden empati. Han fortalte, at Jakob havde brækket nakken mellem 5. og 6. hals-hvirvel, og at han aldrig ville komme til at gå igen. Vi fik at vide, at Jakob næste dag skulle overføres til Århus Kommunehospital, hvor han skulle opereres."

"Efter få timer i Odense var vores verden brudt fuldstændig sammen", fortæller Kirsten.

"Vi kunne ikke tale med Jakob uden at græde hele tiden, og var derfor ikke nogen hjælp for ham. Vi tog hjem for at forsøge at sove lidt og kørte næste dag til Århus. Det viste sig, at man i Odense havde ladet Jakob overnatte på en hård bære, så han allerede få dage efter havde fået liggesår. I de 14 dage, Jakob tilbragte i Århus efter operationen, var vi der også. Det var en periode præget af uvished og frygt."

Tiden med rehabilitering

"Da Jakob kom til Viborg, åbnede der sig en helt ny, fremmed og uhyggelig verden for os. Dels var vores søn såret som efter en krig, og dels var alle de andre patienter ramt på samme forfærdelige måde," husker Kirsten og fortsætter:

"Det var en ensom periode. Omverdenen var uforandret. Vores familie forstod ikke vores sorg, og vi havde meget lidt kontakt med venner i den periode, så vi havde ingen steder, hvor vi kunne hente trøst og hjælp – andet end hos os selv. Men det var svært at opmuntre hinanden, når vi begge var så ulykkelige. I den periode var vores samliv på meget lavt blus, men alligevel blev vi rigtig gode til at holde sammen. Vi begyndte at arbejde igen, men for mit vedkom-

mende sad jeg i mange måneder mest og stirrede ud i luften”.

Tabet

Jakobs første weekend hjemme var ubeskrivelig, husker Kirsten.

Per fortæller:

”Vi græd alle tre over det store tab, vi havde lidt. Hjemmeplejen og Falck gjorde det ikke nemmere. Det var en lang kamp for at få det til at fungere og få den helt basale hjælp, der var nødvendig.”

Sådan var det hver gang, Jakob var hjemme, og Per fortsætter:

”Det var en stor barriere – og meget grænseoverskridende for både Jakob og mig – da jeg skulle lære at katerisere ham. Det var nødvendigt for, at han kunne komme på weekend herhjemme. Jeg tror, det var med til at udløse en depression hos mig.”

”I Århus kunne vi ikke få lov at tale med en psykolog, fordi vi kom fra Fyn”, siger Kirsten og fortsætter:

”Lidt mere hjælp fik vi i Viborg – især fra socialrådgiveren. Personalet forsøgte også at hjælpe ved at fortælle om situationen og de erfaringer de havde, så det hjalp noget. Vi blev tilbudt at tale med en psykolog, hvilket vi benyttede os af, og vi kom i kontakt med et andet forældrepar i Viborg. De var vældig søde, men de var næsten det samme sted som vi i forløbet, så vi kunne ikke rigtig støtte hinanden. På eget initiativ startede vi med at gå til psykolog et halvt år efter ulykken. Det var en stor hjælp.”

Jakob blev udskrevet med hjælpeordning efter ni måneder i Viborg. Han flyttede i egen bolig i Svendborg og begyndte at læse HF og tage kørekort.

Den første tid efter udskrivelsen

I modsætning til tiden lige efter ulykken, fik familien god hjælp fra kommunen og Viborg, da Jakob blev udskrevet. Begge instanser var gode samarbejdspartnere, både ved indretningen af Jakobs nye hjem og ændringer i Kirsten og Pers hjem.

”Vi var ofte nervøse, når Jakob ikke havde ladet høre fra sig et stykke tid men var bevidste om ikke at være omklamrende. Og vi så jo, at han klarede sig rigtigt godt. Han havde et fint netværk, var glad for sit studie og i det hele taget forstod han at indrette sig under sine nye livsvilkår”, fortæller Kirsten og fortsætter:

”Jeg er ikke i tvivl om, at Jakob skånedes os for mange af sine bekymringer. Selv om han hurtigt blev voksen, var han alligevel forholdsvis åben og lod os i den periode stadig være mor og far, når der var brug for det. Efter nogen tid genoptog Per sin store interesse med at

spille i et band. Det gav ham en slags "helle" fra sorgen, mens jeg var mere praktisk. Jeg forsøgte at skjule sorgen over Jakobs skæbne for ham – men jeg tror nu ikke det lykkedes."

I dag er Jakob 30 år, er flyttet til København, hvor han læser til kandidat efter at være blevet bachelor. Derudover har han også et studenterjob.

Det videre forløb

For Kirsten og Per har det været en stor glæde som forældre at se, hvor godt det er gået deres søn.

"Det havde vi ikke forestillet os for seks – syv år siden", siger Per, "Vi er ikke længere så bange for fremtiden som før, men ulykken har da forandret os. Sorgløsheden er forsvundet, og vi er blevet mere bevidste om, hvor skrøbelig tilværelsen er."

"Men vi er blevet klar over og sætter stor pris på, at vi lever i et land, hvor det er muligt at blive rehabiliteret til et godt liv trods en voldsom ulykke," supplerer Kirsten.

Godt og skidt

"Set i bakspejlet tror jeg, forløbet havde været nemmere for os, hvis vi fra starten havde været klar over, at psykologhjælp næsten altid er nødvendig for at bearbejde det kaos, der opstår. Det ville også have været en stor hjælp, hvis der havde været et konkret tilbud om at kunne tale med erfarne pårørende," mener Per.

"Ja, alle de forfærdelige tanker, hvor man bare ønsker at flygte fra det hele. Hvor man kun kan tænke på, hvordan man skal bære at se sin søn lide så meget, og at han aldrig mere kan komme gående og give dig et kram. Selvbefrejdelserne og skyldfølelsen over, at hvis vi havde valgt en anden skole, var ulykken ikke sket. Alt det havde været godt at tale med andre om," supplerer Kirsten. Hun fortsætter: "Heldigvis var Pers og mit forhold stærkt, og vi havde hinandens fortrolighed. I dag virker det absurd, at jeg tænkte, at jeg aldrig ville kunne acceptere Jakobs handicap. Ordet er forkert, det var mere den totale magtesløshed, og at hjernen ikke kunne rumme sorgen og tankerne om ulykken og dens følger." Kirsten slutter:

"Livet er for alle en stor opgave – handicap eller ej – og vi vil alle møde udfordringer. Ulykken har lært mig, at det, der betyder noget er, om man kan finde mening, indhold og kærlighed i livet. Nogle klarer det bedre end andre. Måske har de større, indre ressourcer eller et godt netværk. Men finder man igen en mening med livet og kan se nuets og fremtidens muligheder, er man kommet langt."

Fra forældre ...

At have et barn med handicap kræver overskud. Som mor til en søn, der er rygmarvsskadet, har Ella Bak høstet mange erfaringer gennem sin søns barndom og teenageår. Erfaringer, vi har bedt Ella samle og videregive til forældre, hvis barn er blevet rygmarvsskadet.

Tal med hinanden. Kriser takles forskelligt, og som forældre kan I reagere forskelligt på, at jeres barn er blevet rygmarvsskadet. Nogle smøger ærmerne op, andre kaster arbejdshandskerne hen i hjørnet. Vær derfor opmærksom på, at begge får mulighed for at vise sin sorg og giv hinanden tid.

Vær opmærksom på jeres rolle i familien, så den ene forældre ikke alene overtager den fulde forældrerolle og måske mister kontakten til arbejdslivet.

Overpyl ikke jeres barn, men giv det muligheder og udfordringer, så han eller hun kan udvikle sig selvstændigt, have et socialt liv og tilegne sig mestringsstrategier.

Medinddrag jeres barn i beslutninger, fx valg af hjælpemidler. Det gør det lettere for jeres barn at overtage flere og flere beslutninger.

Fortæl barnet, at selv om man er handicappet, skal man kunne tåle at blive drillet, lige som alle andre børn bliver drillet.

Tænk over, at I ikke forskelsbehandler jeres børn mere end nødvendigt. Giv jeres rygmarvsskadede barn samme muligheder og pligter inden for mulighedernes grænser.

Søskende

Tal åbent med jeres andre børn, så de ikke unødigt bekymrer sig. De er en del af familien og bør vide, hvad der sker og hvorfor.

Lad ikke søskende overtage den voksnes rolle i forhold til personlig og praktisk hjælp til det barn, der er blevet handicappet. De skal have plads til deres eget liv og må ikke overlæses med problemer, der er den voksnes opgave at løse.

... til forældre

Indsigt og samarbejde

Opsøg viden, forudse problemer og tag dem i opløbet.

Bestræb jer på at få et godt samarbejde med kommunen. Det er ikke altid lige let. Man skal finde veje og personer, man har tillid til, og som kan rumme jer som en hel familie. Her skal man være en god navigatør, hvor man hele tiden skal kunne klare forandringer, for planen holder sjældent. Der kommer altid noget imellem - sygdom, problemer med hjælpemidler osv.

Tag kontakt til skolen og informer dem om situationen. Find en balance mellem at give nødvendig viden og indsigt for at undgå mystificering omkring jeres barns handicap og ikke udlevere mere af familiens privatliv, end I ønsker og har det godt med.

Mød op til skolearrangementer og vær aktiv og deltagende sammen med skolen, når der skal arrangeres koloni, skovture, o.l. med klassen. Det er skolens ansvar at finde løsninger, men jeres viden er uundværlig og vigtig for jeres barns deltagelse.

Vær deltagende i bybilledet ved fx at møde op til arrangementer, hvor børn er involveret. Det er vigtigt for alle familiemedlemmer.

Hjælp og støtte

Søg hjælp og støtte hos familie og venner. Det er ok at vise, at dagligdagen kan være svær.

Få kontakt til andre forældre gennem sygehus eller RYK. Her kan I få svar på mange spørgsmål, få nyttig viden, udveksle erfaringer og blive bekræftet i, at I gør det godt nok.

Reflektér

Det er vigtigt at stikke fingeren i jorden en gang imellem. Er der noget, I kan gøre anderledes? Husk også at passe godt på jer selv og hinanden.

Børn som pårørende

Når den ene forældre bliver rygmarvsskadet, vil der naturligvis opstå et stort savn hos barnet pga. faderens/moderens langvarige hospitalsophold. Den trygge dagligdag vil nemt føles truet, når også den anden forældre er påvirket af det, der er sket.

Børn har krav på at tage del i den sorgproces, hele familien befinder sig i.

Af Birgitte Bjørkman
og Gunnar Evers

Mindre børn kan ikke altid forstå, hvad der foregår, når den ene forældre pludselig sidder i kørestol og ikke kan gøre de samme ting som tidligere. Det mindre barn har dog en utrolig tilpasnings- og omstillingsevne, og det volder som regel ikke de store problemer for barnet at finde ud af, hvad den nye situation indebærer.

Derimod kan det være noget sværere for større børn og især for teenagere at skulle bearbejde følelsesmæssigt, at den ene af deres forældre har fået et handicap. Der kan være situationer, hvor barnet er ked af det og samtidig føler, at det bliver svigtet af forældrene, fordi de er for optaget af det, der er sket og den ændrede situation i familien. Større børn må derfor have mere tid til at vænne sig til den nye situation. Det er vigtigt, at forældrene ikke dømmer barnets reaktioner for hårdt, men forstår at større børn kan have et følsomt sind, og at en vis egocentricitet fra barnets side er naturlig. Derfor er det vigtigt, at børn får svar på de spørgsmål de stiller, også selvom det kan være svært at finde de rigtige svar. Børn har krav på at tage del i den sorgproces, hele familien befinder sig i.

Opvækst

Generelt set får børn ikke dårligere opvækstvilkår, fordi den ene forældre får en rygmarvsskade, men det kan give forskellige problemer.

Hvis der er små børn, kan der være en række forhold omkring den fysiske pleje af det lille barn, som den rygmarvsskadede forældre ikke magter alene og skal have hjælp til fra fx fastansatte hjælpere. Det behøver dog ikke at få betydning for den følelsesmæssige kontakt mellem barnet og den rygmarvsskadede forældre, hvis forældrene er opmærksomme på at sikre kontakten mellem dem på en anden måde.

Større børn vil stille krav til forældrene i det psykiske og sociale samspil. I den forbindelse er det vigtigt, at den rygmarvsskadede forældres handicap ikke "bliver barnets handicap" eller for den sags

skyld "hele familiens handicap". Der kan være gøremål og forskellige sociale aktiviteter, som barnet og den øvrige familie dyrker, selvom den handicappede forældre ikke kan deltage. Den handicappede forældre må medvirke til, at barnets udfoldelsesmuligheder bliver så nær "det normale" som muligt.

Dagligdagens samspil

Psykisk er det vigtigt, at barnet, som alle andre børn, lærer at udveksle både positive og negative følelser med sine forældre uden hensyn til den enes handicap.

Barnet må i visse situationer kunne nægte at hjælpe sin handicappede forældre, selvom denne rent faktisk har brug for hjælp. Hjælpen må så skaffes på anden vis. Det er vigtigt, at barnet ikke kommer til at hade, at den ene forældre har et handicap.

I børneinstitution og skole kan det ske, at barnet bliver drillet. Problemet kan i væsentlig grad forebygges ved, at den handicappede forældre kommer i barnets institution eller skole både til daglig og til diverse forældrearrangementer. Derved får de andre børn et naturligt forhold til mennesker med handicap. Det er også vigtigt, at barnets kammerater kommer i hjemmet, så de ser, hvordan mor eller far med handicap fungerer i dagligdagen.

Børn kan have stor glæde af samvær med andre børn af forældre med handicap.

Møde med andre børn

Ligesom forældre kan have stor glæde af at møde andre forældre i samme situation, kan børn have stor glæde af samvær med andre børn af forældre med handicap. At kunne dele og udveksle erfaringer og mærke, at man ikke er den eneste i verden med en far eller mor i kørestol kan være en god oplevelse.

*Kilde: "Patienten er rygmarvsskadet - en guide til pårørende"
RYK, 1994.*



Marias historie

Maria var den seje pige i klassen, men som 13-årig oplevede hun, at hendes verden gik i stykker.

"Pludselig stod jeg med noget, jeg ikke kunne klare. Og der var ingen, der fortalte mig, hvad jeg skulle gøre".

Maria fortæller gerne sin historie om en svær tid, da hendes mor blev rygmarvsskadet.

En opringning afbrød en udflugt med klassen, og hvad der skulle have været en ganske almindelig dag for den dengang 13-årige Maria blev en lang dag på Rigshospitalets intensive afdeling.

"Jeg blev hentet af en god ven af vores familie. Vi snakkede ikke meget i bilen på vej til hospitalet. Mest græd jeg. Jeg vidste ikke, hvad der var sket med min mor. Kun at hun var indlagt efter en ulykke og skulle opereres," husker Maria.

Den grimme dag i mit liv

Marias mor var blevet kørt ned af en gravko, og ved ulykken brækkede hun nakken. Maria så først sin mor efter flere timer. Hun husker, at hun græd meget, da hun sad i hospitalets opholdsstue og ventede sammen med sin lillesøster og stedfar, Peter. Efter operationen fik de at vide, at Marias mor havde knust 7. nakkehvirvel, og at hun lå i koma.

"Det var svært at forstå. Min mor lå på stue 8, og jeg husker, at jeg blev meget tavs, da jeg kom ind på stuen. Først kunne jeg slet ikke se, at det var min mor."

Maria fortæller, at moderens øjne var hævede, fordi hendes briller var blevet trykket ind ved ulykken. Hun lå i respirator, og der var en masse slanger. Hun havde også fået noget af håret barberet af.

"Hun lignede en tyk dame. Slet ikke min smukke mor. Hvor blev jeg bange. Gud! det er min mor!"

Maria husker, at der var en meget trykket stemning på stuen.

"Der var megen tumult og bippende maskiner. En ubehagelig følelse af kaos. Jeg vidste ikke, om jeg skulle stå eller sidde. Mest stirrede jeg vist ud i luften," fortæller Maria og fortsætter:

"Det fik min moster til at tro, at jeg ikke var ked af det."

Midt i kaosset var der dog et enkelt øjeblik af omsorg fra en personale:

"En sygeplejerske tog en stol hen til min mors seng og sagde, jeg skulle sætte mig. Så tog hun min hånd og lagde den i min mors

Af Birgitte Bjørkman

hånd, der var fyldt med slanger. Jeg græd, men hun fortalte mig, at det hele nok skulle gå."

Midt i dette går det pludselig op for Maria, at hun og moren havde haft et kæmpe skænderi om morgenen og havde snakket grimt til hinanden:

"Jeg havde sagt, at jeg aldrig ville se hende igen. Nu sad jeg på stue 8 og fortalte min mor, at jeg ikke mente det, og at vi nok skulle klare det. Den dag var den grimteste i mit liv."

Tre svære måneder

I dag er Maria 18 år og hendes liv er på god kurs med start på social- og sundhedsskole. Men i mange år var hendes liv præget af ulykken og moderens lange indlæggelse.

"Jeg var 13 år og den seje pige i klassen. Pludselig stod jeg med noget, jeg ikke kunne klare".

Marias mor lå tre måneder på Intensiv på Rigshospitalet. Og Maria synes, det var tre svære måneder. Det var først, da hendes mor blev overført til Rigshospitalets Respirationsafsnit, at Maria oplevede omsorg og nærvær.

"Der var en helt anden stemning. Personalet var søde og omsorgsfulde, og når jeg besøgte min mor, blev der sagt *"Hej Maria! Hvordan går det?"* De tænkte meget på os pårørende, og der var plads til at grine," fortæller Maria og fortsætter:

"På Intensiv var vi bare nogle, der var der!"

Savnede omsorg og støtte

Da Marias mor blev overflyttet til Hornbæk, blev det en tid med mange, daglige køreture frem og tilbage fra Hornbæk. En tid med megen pizza, husker Maria og smiler.

"Jeg kom hjem fra skole og hentede min lillesøster, og når Peter kom hjem fra arbejde, kørte vi til Hornbæk. Næsten hver dag. Det var hårdt i starten," fortæller Maria.

"Men senere blev det rutine. Vi opholdt os mest på min mors stue. Hun havde enestue, så vi indrettede os ... prøvede at blive en familie igen. Eller vi tog ned på havnen og spiste is."

Maria husker, det var en svær tid på Hornbæk. Når hun ser tilbage, ville hun ønske, at personalet havde været mere til stede.

"Jeg knyttede ingen bånd til personalet, og jeg kendte ikke dem,

Maria husker, det var en svær tid på Hornbæk. Når hun ser tilbage, ville hun ønske, at personalet havde været mere til stede.



Når Maria i dag ser tilbage på tiden efter morens ulykke, ville hun ønske, at der havde været mere støtte og omsorg.

"Jeg tror, hun blev rigtig bekymret for mig. For hende var jeg jo den lille lyshårede pige i cowboybukser og T-shirt. Nu troppede jeg op med sort hår, sort tøj og eyeliner. Jeg havde mistet appetitten og tabte mig. Det var helt ad helvede til. Men jeg kunne ikke finde ud

der passede min mor i de mange måneder, hun var indlagt. Det ville have gjort en forskel i min oplevelse af stedet ... at vide, at min mor havde det godt," fortæller Maria eftertænksomt og fortsætter:

"Jeg savnede, at nogen viste mig omsorg og interesse. Som havde sagt: *"Hej Maria. Hvordan har du det?"* Og så tror jeg, at det ville have været en stor hjælp at møde et ungt menneske i samme situation."

Efter en kort tænkepause fortsætter Maria tørt:

"Vi klarede det sgu' alligevel meget godt!"

Gik i stykker

For Maria blev tiden under hendes mors indlæggelse en tid præget af skiftevis tristhed og optimisme.

"Det gik op og ned. Men jeg endte til sidst i et sort hul. Jeg gik i stykker. Jeg havde brug for min mor. Men hun kunne ikke være der for mig. Jeg begyndte at skære i mig selv. Vel fordi jeg ikke kunne komme i kontakt med min smerte indeni. Jeg var langt ude. Det kan jeg se i dag. Men dengang så jeg en mening med det," fortæller Maria, der skjulte arrene med svedbånd.

Det var hendes møster, der opdagede det:

af at snakke om, hvordan jeg havde det ... Det blev min måde at overleve på."

Veninder og håndbold

Håndbolden blev Marias redning. Her lagde hun nu al sin energi. Og hun tog sig også mod til at fortælle holdet om, hvad der var sket.

"Vi spillede og kunne tage pis på hinanden – lige som vi plejede. Det blev mit fristed, og jeg kunne afreagere, når vi trænede og spillede kamp. Når jeg havde brug for at komme væk hjemmefra, overnattede jeg hos veninderne fra skolen, som jeg brugte meget, men i skolen gik det ikke så godt," fortæller Maria.

"Jeg var ingen stjerneelev før min mors ulykke - jeg klarede mig. Men efter ulykken gik det rigtig dårligt. Særlig én af mine lærere forstod, at jeg havde det svært i skolen. Gudskelov! Hun pressede mig ikke, når hun kunne mærke, jeg var trist. Hun var en god støtte."

En dag fortalte Maria selv sin klasse om, hvad der var sket.

"Det er jeg stolt af i dag. Jeg stod ved tavlen og fortalte med mine egne ord, om hvad der var sket med min mor. "

Det var en anderledes, men alligevel den samme mor, der kom hjem igen. Min mor var jo stadig min mor. Nu sad hun bare i en kørestol.

Svær omstilling

Da Marias mor kom hjem efter over et års indlæggelse, skulle familien omstille sig til at være en hel familie igen.

"Det var en anderledes, men alligevel den samme mor, der kom hjem igen. Min mor var jo stadig min mor. Nu sad hun bare i en kørestol."

Men det var svært for Maria at få samme forhold til hende som før ulykken.

"Jeg brugte fx ikke min mor til mine lektier, som vi havde gjort før. Jeg havde jo også forandret mig. Jeg var blevet vant til at klare mig selv."

Det gav anledning til mange skænderier mellem Maria og hendes mor.

"Med Peter var det anderledes. Vi havde det hamrende godt. Vi var i samme båd."

For fire måneder siden flyttede Maria hjemmefra og bor nu sammen med sin kæreste. Hendes forhold til moderen er i dag godt, og Maria fortæller:

"Jeg er stolt af min mor. Hun har klaret sig flot. Men det har været

godt for mig at få tingene på afstand. Min mors ulykke har modnet mig ... jeg er blevet lidt hurtigere voksen."

Råd til andre unge pårørende

Når Maria i dag ser tilbage på tiden efter morens ulykke, ville hun ønske, at der havde været mere støtte og omsorg.

"Når man er 13 år og står midt i en kaotisk tid i ens teenageliv, er det svært selv at åbne døre. Jeg kunne ikke finde ud af at benytte de få chancer, jeg fik til at snakke med en rådgiver eller psykolog."

Maria fortæller, at én af de gode chancer, hun og hendes familie fik, var et pårørendekursus i RYK.

"Jeg var vist bare ikke parat dengang! Jeg kunne ikke se, hvad jeg skulle bruge det til. Derfor er mit råd til andre unge pårørende at tage de chancer og tilbud, man får – også selvom man ikke kan se, hvad man skal bruge dem til."

Maria opfordrer også til at man får kontakt med andre i samme situation.

"Jeg savnede at snakke med nogle, hvis far eller mor havde været ude for det samme. Det ville have været en kæmpe hjælp for mig i forhold til at takle de mange, svære følelser."

Maria glæder sig over, at RYK laver denne bog.

"Som pårørende kan vi være med til at gøre en forskel for de nye pårørende," og hun slutter med et sidste råd:

"Og så skal man ikke miste modet og troen på, at det nok skal blive godt."

Maria drømmer om at blive Falckredder. Men lige nu glæder hun sig til at starte på social- og sundhedsskolen.

*Jeg savnede at snakke med nogle,
hvis far eller mor havde været ude
for det samme.*



Katrines historie

Katrines mor blev syg. Hun mistede langsomt sin bevægelighed. Ingen vidste rigtig, hvad der var galt, men i løbet af et par år blev Katrines mor helt lam. Det har været en proces, der har lært Katrine et budskab: Tal med andre om din situation!

"Da min mor blev syg, troede vi, det gik over. Først var der føleforstyrrelser. Så en dropfod. Og sådan fortsatte det ned af bakke. Men vi tænkte nok alle, at det ville blive bedre og snart gå over". Men det gjorde det ikke. Tværtimod. Langsomt blev funktionsniveauet dårligere og dårligere. Lægerne konstaterede en tumor, der trykkede på hjernestammen. Den voksede ikke, men kunne ikke fjernes. Efter et par års sygdomsforløb, med masser af lægebesøg og hyppige indlæggelser, ender Katrines mor med at være lammet fra halsen og ned.

Alvoren

Forløbet af Katrines mors sygdom har gjort processen for Katrine og hendes familie anderledes, end hvis skaden var sket ved en ulykke. Der var en længere periode af usikkerhed. Det var først ved en familietur i Tivoli, hvor Katrines mor måtte låne en kørestol, at alvoren gik op for Katrine.

"Jeg tænkte *"Hov. Hvad er nu det?"* Min mor havde ikke haft problemer med de korte afstande derhjemme, men her var det åbenbart for meget. Og det var jo *"bare"* en tur i Tivoli. Hvor svært kan det være? Da gik det op for mig, at det her nok ikke bare gik væk igen. Min mor havde forladt arbejdsmarkedet, men stadig tænkte vi alle, at det var noget midlertidigt. Det går snart over. Hun kommer tilbage. Men Tivolituren ændrede det for mig".

Rollen i hjemmet

Der kom flere hjælpemidler i hjemmet. Det var også med til at synliggøre alvoren for Katrine. Samtidig ændredes familiemønstrene. "Jeg måtte hjælpe mere og mere til efterhånden. Det måtte min far selvfølgelig også. Jeg tænkte, det måtte være hårdt for ham. Selv var jeg også ked af det. Jeg følte, jeg mistede noget. Det var ikke den samme mor, når hun ikke kunne, hvad hun kunne før. Det var hun jo nok alligevel, men sådan følte jeg ikke dengang".

Af Jens Bo Sørensen

*Der var jo ikke nogen venner, der
havde en mor, der var lam.*

"Folk omkring os kunne ikke se det samme som jeg. Mine søskende boede ikke hjemme, så de oplevede ikke de daglige ændringer. Mere og mere handlede det om sygdom, med besøg af diverse behandlere osv. Jeg fik flere og flere praktiske gøremål".

"Når så mine søskende kom på besøg, så gav de den en ordentlig omgang med rengøring og alt muligt. Det, følte jeg, var dybt urimeligt, for så skulle jeg jo leve op til endnu højere standarder i det daglige. Hvordan f..... skulle jeg nå det hele?"

Delte det ikke med andre

Katrine synes, det var svært at finde hjælp. Hun følte sig alene med problemerne.

"Jeg blev ikke spurgt, hvordan jeg havde det. Og jeg havde svært ved at opsøge nogen. Også de nære venner. Der var jo ikke nogen venner, der havde en mor, der var lam".

"Samtidig var min mors situation ikke rigtig "opdaget", da hun ikke var meget ude i den tid. Folk vidste ikke, hvor slemt det var blevet. Og jeg talte ikke meget om det. Kun lidt med mine søskende. Heller ikke med min far, selv om vi jo begge sad midt i det hele".

"Jeg viste heller ikke folk, hvor meget det hele gik mig på. Det var måske også derfor, der ikke var nogen, der henvendte sig. Jeg var ekstrem dårlig til at takle det hele..."

Vred på mor

*Jeg var vred på mor. Senere gik det
op for mig, at det var sygdommen,
jeg var vred på.*

"Jeg var vred på min mor. "Du gør alting besværligt for mig", tænkte jeg. Der var ikke plads til mig og mit ungdomsoprør. Senere gik det op for mig, at det var sygdommen, jeg var vred på. Det fortsatte bare ned ad bakke, og jeg tænkte: "Hvor skal det ende?" Enkelte gange overvejede jeg, at det var nemmere at få det hele overstået".

Red dig selv!

Efterhånden fik Katrine åbnet op over for andre, og hun flyttede hjemmefra for at prioritere sig selv.

"Først og fremmest blev mine søskende og jeg bedre til at tale om tingene. Jeg kunne også se, at jeg havde for meget om ørerne. Selv om det gav lidt dårlig samvittighed, måtte jeg hjemmefra. "Red dig selv", tænkte jeg".

"Selv om min far havde nævnt noget om behovet for at snakke, så



"I dag har jeg det godt. Selvfølgelig kan jeg stadig tænke "øv" om hele situationen. Men jeg fokuserer på det positive."

signal om, at det var ok, at jeg også havde det svært".

"Og RYK vil jeg opfordre til at skabe mere netværk for pårørende".

gik der fire-fem år, før jeg var helt klar, og opsøgte en psykolog. Det var godt at få sagt de ting højt, som jeg tidligere havde nøjedes med at tænke".

Har det godt

"I dag har jeg det godt. Selvfølgelig kan jeg stadig tænke "øv" om hele situationen. Men jeg fokuserer på det positive. Fokus er blevet ændret. Småting kommer man sig hurtigt over, for de er jo ikke væsentlige."

"Vi er i familien blevet bedre til at tale sammen. Det er blevet nemmere at sige tingene lige ud. Det er selvfølgelig ikke altid budskabet forstås lige klart, da man jo ikke altid er samme sted. Men man kommer ud med det".

Tal med andre

"Mit råd til andre pårørende er helt klart: Tal med andre om dine tanker. Selv savnede jeg initiativ fra fx hospitalspersonalet og lærerne på skolen. Ingen spurgte, hvordan jeg havde det. Det ville have givet mig et vigtigt

Søskende som pårørende

Det er chokerende og skræmmende at opleve sin bror eller søster blive rygmærskadet. Oplevelsen kan betyde, at man for en tid mister tilhøvet til den tilværelse, man troede var tryk og god. Savnet af nærhed og det daglige samvær med søsteren eller broderen kan være stort. Angsten for, at der igen kan ske en ulykke i familien kan også fylde meget.

Søskende kan især i starten have vanskeligt ved at takle det, som er sket. De kan have det dårligt med at besøge deres bror eller søster på hospitalet og kan let føle sig meget usikre på, hvad de skal sige og gøre. Ikke mindst når broderen eller søsteren er ked af det.

Tilsidesættelse af egne behov

Søskende vil i mange tilfælde føle et stort ansvar for at støtte og hjælpe deres bror eller søster. Ansvarer kan føles så stort, at de tilsidesætter egne ønsker og behov for i stedet at hjælpe.

Søskende må gerne have ansvar og hjælpe, men ansvaret skal være afstemt i forhold til alder og situation i øvrigt. Det er ikke ok, at søskende skal påtage sig "voksenopgaver", og det er ok, at de siger fra i forhold til at være "den hjælpsomme søskende".

Dårlig samvittighed

Søskende kan også få dårlig samvittighed over at have det sjovt, når de deltager i aktiviteter og arrangementer, som broderen eller søsteren ikke har mulighed for.

Det er vigtigt, at søskende ikke opgiver de aktiviteter, de plejer at deltage i men oplever, at det er tilladt og helt acceptabelt at foretage sig ting, som broderen eller søsteren er afskåret fra.

Vrede og jalousi

Søskende vil ofte opleve, at broderen eller søsteren får af forældrenes opmærksomhed og omsorg, hvilket let får dem til at føle sig oversete og tilsidesatte. Det kan helt naturligt medføre vrede og jalousi mod både forældrene og den rygmærskadede.

For nogle søskende bliver det "forbudte tanker", fordi de måske får signaler fra de voksne om, at de er "den heldige". I mange tilfælde vil vrede mod den handicappede bror eller søster derfor også give skyldfølelse.

Af Birgitte Bjørkman
og Gunnar Evers

At vise aggression over for sin søster eller bror med handicap - som i forvejen har sit at slås med - kan virke særligt provokerende på nogle forældre. Det er imidlertid vigtigt, at forældre kan takle disse frustrationer og ikke overfortolker søskendes reaktion.

Omsorg og opmærksomhed

Af samme grund er det vigtigt, at forældre og andre i familie og omgangskreds giver opmærksomhed og omsorg til søskende og gør nogle ting sammen med dem på deres præmisser.

De skal have anerkendelse og opmærksomhed for andet end at være "den gode hjælper".

Vigtigt at tale om det skete

Søskende fornemmer næsten altid alvoren i familiens situation. Det er derfor af stor betydning, at søskende får ærlige og oprigtige svar på deres spørgsmål og ikke gives falske forhåbninger om eksempelvis helbredelse.

Søskende vil også mærke, at forældrene er fortvivlede og sårbare.

Det kan derfor være svært for dem at stille krav til forældrene, da de ikke vil belaste forældrene yderligere, og de vil måske skjule, at de selv er kede af det. På den måde kan søskende komme til at føle sig meget alene med det, der er svært.

Det er vigtigt, at søskende har mulighed for at tale med forældre og andre om det skete, om hvorledes situationen berører dem og får lejlighed til at stille spørgsmål.

Jo flere tanker og følelser, søskende får mulighed for at dele med andre, jo mindre er risikoen for, at de vil føle sig ensomme og forladte.

I familiens netværk findes ofte gode ressourcepersoner, som søskende kan dele deres tanker med og få opmærksomhed fra. Fx en skolelærer, en forældre til en klassekammerat eller et nært familie-medlem.

*En tegning kan være et vigtigt led i
krisebearbejdningen.*

*Kilde: "Patienten er rygmarvsskadet - en guide til pårørende"
RYK, 1994.*



Sahars historie

Da Sahars lillebror kørte galt på motorcykel og brækkede ryggen, var hendes eget liv kaotisk. Alligevel konkluderer hun: "Selv om det er hårdt, så kommer man igennem det, og livet går videre."

"Jeg havde næsten lige født og boede hos min mor på grund af byggerod i vores nye hus", beretter 32-årige Sahar om dengang, de blev ringet op fra Rigshospitalet om broderens tilskadekomst.

Sahars bror var kørt galt på sin motorcykel. Han havde brækket ryggen, fået læderet milten og en amputation truede foden. Familien hastede til hospitalet, og i Sahars erindring varede køreturen et helt år. Broderen var blevet opereret og lå i kunstig koma. Af lægen fik de at vide, at broderen ikke kom til at gå i fremtiden. Denne besked satte hele familien i chok.

"Det var frygteligt," husker Sahar meget berørt.

Kaos

"Når jeg tænker tilbage på den første tid efter ulykken, så virker det hele totalt kaotisk", siger Sahar og ryster på hovedet.

Hun arbejdede som pædagog, men var umiddelbart før fødslen og broderens ulykke blevet sygemeldt efter en nyreoperation. Ydermere havde hun efter fødslen gennemgået to knæoperationer, hvorfor hun stadig gik med krykker.

Splittelse i familien

Sahar er ud af en familie med tætte familiebånd. Familien er kommet til Danmark fra Iran og består foruden Sahar af moderen og fire søskende. I den kaotiske og pressede situation umiddelbart efter ulykken opstod en hel masse forviklinger i familien, og det førte indbyrdes strid og splittelse med sig.

"Det var en dyster tid", fortæller Sahar og forklarer, at det også har været svært for familien at acceptere, at hendes bror er blevet handicappet.

"Det har været hårdt, særligt for vores mor. Hun kæmper dobbelt, for hun må også kæmpe med en meget anderledes handicapopfattelse fra den kultur, hun er opvokset i.

Af Helle Damgård Møller

Stemplet på Rigshospitalet

"Gud, har han et job – i journalen står der, at han er arbejdsløs!" udbrød en sygeplejerske på hospitalet, da jeg fortalte, at min bror havde et rigtigt godt job som bankrådgiver. Der blev jeg bare så vred og ked af det. Jeg følte mig bare så ydmyget og stemplet på min brors vegne. Siden han var 13 år har han arbejdet ved siden af skolen!" Sådan genkalder Sahar sig en situation fra Rigshospitalet. Hun var ikke ligefrem glad for personalet på afdelingen og fortæller videre, at lillebroderen også blev stemplet som fartbølle. "Jamen, det er da ikke rigtigt. Han kørte kun galt, fordi bilen foran ham foretog en ulovlig u-vending".

Skyldfølelse

Sahar bebrejdede ofte sig selv i den første tid efter ulykken. "Hvis vi nu ikke havde lånt hans bil – havde min lillebror så taget sin motorcykel og var kommet ud for den trafikulykke?" Skyldfølelsen og selvbebrejdelserne præger stadig hendes liv. Hun havde fx skyldfølelse over at pive over sine egne smerter efter knæoperationerne, ligesom hun ofte, når hun fx glædede sig over at kunne færdes i haven, tænkte: *"Kan min bror nu det?"*

Ingen omsorg til sig selv

I starten brugte Sahar megen energi på at støtte moderen, tage hensyn til sin gravide søster og være til stede på hospitalet og støtte broderen. Samtidig skulle hun tage sig af sin egen familie. "Men der var ingen, der støttede mig", fortæller Sahar.

Når han bliver lykkelig – bliver jeg dobbelt så lykkelig

Sahar og hendes lillebror har været og er stadig meget tæt forbundne.

"Vi ligner hinanden meget psykisk og fysisk. Vi har altid haft det sjovt, har grinet og har joket," fortæller hun, mens hendes ansigt lyser op af kærlighed til broderen.

"Da min lillebror kom glad hjem fra Hornbæk i sin kørestol og så mig med mine krykker, udbrød han: *"Nå, søster, hvordan går det med dit handicap?"* Jeg blev bare så glad. Og det er sådan, at når han bliver glad, så bliver jeg dobbelt så glad – og når han bliver lykkelig og får kone og børn – ja, så bliver jeg dobbelt så lykkelig!"

Sahar erkender i dag, at det hele i virkeligheden var alt for tungt at bære alene.

Brug for en psykolog

Sahar erkender i dag, at det hele i virkeligheden var alt for tungt at bære alene. Også selv om hun har et lykkeligt ægteskab. Faktisk var det så hårdt, at ægteskabet i en periode kom i fare.

"Jeg har haft brug for en psykolog – især i den første tid efter ulykken. I stedet for at tale om det og bearbejde det, har jeg forsøgt at glemme det hele. Det er svært."

"Og nu, mens vi taler sammen, kan jeg mærke, at det letter at fortælle om det hele," slutter Sahar.

*"Jeg har haft brug for en psykolog
– især i den første tid efter ulykken. I
stedet for at tale om det og bearbej-
de det, har jeg forsøgt at glemme
det hele."*





Katrinass historie

I 2005 oplevede Katrina på nærmeste hold, at hendes fire år yngre søster, Xandra kom til skade ved en rideulykke.

Katrina fortæller her, hvordan hun som 17-årig oplevede hele forløbet fra ulykken skete til nu, og hvordan det har påvirket hendes tilværelse.

Xandra blev overført til Rigshospitalet og opereret, efter at man havde konstateret, at hendes ryg var brækket mellem skulderbladene. Senere kom Xandra til Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk til rehabilitering.

Af Gunnar Evers

Katrina og Xandra var sammen med et par veninder på ridebanen, da Xandra faldt af hesten under en galoptur. Hun blev liggende på marken, hvor hun var faldet af.

"Min mor kom til, og da jeg havde fået hesten ind i stalden, løb jeg tilbage til Xandra og min mor," fortæller Katrina.

"Jeg husker, at Xandra troede, hendes ben stak op i luften – hvad de ikke gjorde – og bad os flere gange om at lægge dem ned på jorden."

"Da ambulancen kom, var Xandra begyndt at få meget ondt, så hun talte ikke særligt pænt til nogen af os. Hun blev ved med at gentage, at hvis hun var blevet lam, skulle vi hellere slå hende ihjel med det samme. Jeg husker også, at jeg blev sur over, at jeg ikke måtte komme med i ambulancen. Men der var ikke plads, så jeg måtte blive hjemme sammen med min lillebror Frederik. Min mormor kom for at være hos os, og hun ville ikke have, jeg fortalte Frederik, hvad der var sket – men det gjorde jeg nu alligevel."

Den første kaotiske tid

"Xandra kunne slet ikke lide at være i Hornbæk", fortæller Katrina og fortsætter: "Der er kedeligt og institutionsagtigt uden mange muligheder for at foretage sig noget, når træningen er overstået. Det hjalp lidt, at der samtidig var et par andre piger indlagt på Xandras alder. Dem er hun siden blevet rigtig gode venner med."

"Jeg besøgte hende kun tre – fire gange i det halve års tid, hun var i Hornbæk. Mine forældre arbejder i København, så det var mest praktisk, at de kørte direkte op til hende efter arbejdet."

Hurtig voksen

Manglende opmærksomhed og forståelse fra omverdenen gjorde tiden ekstra svær for Katrina.

"Vores forældre var næsten dagligt i Hornbæk, så jeg var meget sammen med min lillebror og kom nærmest til at fungere som en

mor for ham. Mange af de teenageting, jeg tidligere havde foretaget mig, var der ikke længere overskud og lyst til. Min mormor og onkel var de voksne, jeg var tættest på i den periode, men jeg savnede mine forældre,” husker Katrina. Hun fortæller videre:

”Det var svært at håndtere følelserne, og jeg havde ikke rigtig nogen at tale med. Når jeg forsøgte at sige, at jeg også havde brug for trøst, fik jeg at vide, at jeg var egoistisk og forkælet, og at jeg burde tænke på, hvor svært det var for Xandra.”

Ingen samlede op

”Jeg fik tilbudt at tale med min skolepsykolog, men hun var ikke god til det. Jeg talte med hende en enkelt gang, men det lykkedes mig at tale om alt muligt andet end ulykken, så jeg fik ikke bearbejdet mine følelser på det tidspunkt. Og fra Hornbæk var der slet ingen initiativer. Jeg var ikke engang klar over, at de har en folder til pårørende. Måske har de talt med mine forældre, men de har i hvert fald ikke tænkt på, at vi er en hel familie.” Katrina fortsætter:

”I dag kan jeg se, at jeg ville have haft glæde af, at en psykolog havde tvunget mig til at tale om det kaos af følelser, jeg havde. Jeg synes, det er en stor mangel, at der ikke er nogen, der samler op på de pårørende. Jeg ville gerne have haft lov til at være ked af det – uden at skulle skamme mig over det. Jeg kan kun råde til, at man bruger søskende og voksne i familien og netværket, hvis ikke forældrene har overskud til at håndtere andet end deres egen krise. Det mest positive, jeg kan huske fra den periode, er sammenholdet og nærværet fra den øvrige familie. Vi fik også rigtig meget hjælp fra naboer, der til trods for at vi var nytilflyttere, helt uopfordret påtog sig en masse praktiske gøremål i hus og have.”

Xandra, der ved ulykken blev paraplegiker, bor stadig hjemme. Hun har fået kørekort og bil og søger lejlighed i nærheden af, hvor Katrina bor.

Bytte skæbne

I dag er Katrina blevet mor til en datter og er flyttet sammen med sin kæreste.

”Forholdet til min mor var ikke godt i den periode, og det er først blevet bedre, efter jeg flyttede hjemmefra,” fortæller Katrina. ”Mit forhold til Xandra er blevet rigtig godt. Vi er blevet meget tætte og gode venner og laver mange ting sammen. Xandra fulgte med i alting omkring min graviditet og er gudmor til min datter.”

Katrina fortsætter:

"Mit forhold til Xandra er blevet rigtig godt. Vi er blevet meget tætte og gode venner og laver mange ting sammen."

"Men derfor kan jeg godt indimellem stadig blive træt af, at alting handler om Xandra og om hvor godt hun klarer sig, mens det er mindre interessant, hvad min lillebror og jeg foretager os. Indtil videre holder jeg det for mig selv, men jeg er godt klar over, jeg på et tidspunkt bliver nødt til at forholde mig til det. Måske ville jeg have gavn af nogle samtaler med en psykolog, nu hvor jeg bedre er i stand til at sætte ord på mine følelser. Jeg havde gerne byttet skæbne med Xandra, men jeg ved også, at hun er den psykisk stærkeste af os. Hun er sandsynligvis kommet bedre igennem det, end jeg ville."

"Min kæreste siger, at jeg bekymrer mig meget om fremtiden. Jeg reflekterer helt klart mere over tilværelsen end før, men det kan vel også skyldes, at jeg er blevet mor," slutter Katrina med et smil.



Gode råd fra pårørende ...

- Få en til at tage sig af kontakten til omverdenen
- Lav et skema for besøgsturnus
- Træk på andres erfaringer
- Fokuser på de ting, der var gode, før skaden
- Mød og snak med andre pårørende i samme situation
- Tag imod tilbud om at tale med rådgiver eller psykolog
- Mist ikke modet og troen på, at det nok skal blive godt
- Vær åben
- Tal med familien om tingene
- Prioriter og skab rum til dig selv
- Vær åben over for netværket og fortæl, hvad du har brug for
- Undgå at isolere dig
- Opsøg information: bøger, selvhjælpsgrupper, andre pårørende
- Prøv at strukturere hverdagen, så tingene bliver overskuelige
- Accepter, at du også har brug for omsorg
- Bevar kontakten til kollegaer, familie og venner
- Tal åbent om dit behov for omsorg
- Få hjælp til børnepasning og de praktiske opgaver i hjemmet

... til pårørende

- Få evt. en sygemelding fra dit arbejde i starten af forløbet
- Fortsæt med at være ægtefælle over for din partner
- Bevar ligeværdigheden i forholdet
- Undgå at hjælpe med personlig hygiejne m.m.
- Prøv at rumme hinandens tanker og følelser
- Stå ved dine egne tanker og følelser – dit liv er jo også ændret
- Tag imod hjælp fra familie og venner
- Tal med hinanden om de ændrede roller i familien
- Tal om jeres forventninger til hinanden – også når det er svært
- Vær ikke bange for at stille krav - hjælp kun, når der er behov for det
- Spørg, hvis du er i tvivl
- Begræns besøg i weekender, når indlagte er hjemme. I har behov for tid og ro til at være sammen
- Gør ting, som giver velvære og lader op - sammen og hver for sig
- Vær opmærksomme på jeres børn. Informer dem på deres niveau
- Vær ærlig – børns fantasi er ofte værre end virkeligheden
- Kontakt klasselærer og kammeraters forældre
- Kontakt evt. skolens pædagogisk/psykologiske råd - PPR



Niels og hans familie

Om pårørendedage, psyko-logsamtaler og mødet med andre pårørende.



Af Marianne Sehested, Julie Kaas
og Niels Sehested

Moderen

At få en invitation til "Pårørendedage" betyder, at man bliver konfronteret med virkeligheden. Man bliver nødt til at tage stilling til den nye situation, man er kommet i. Man kan ikke længere ignorere den.

Min virkelighed var, at jeg det ene øjeblik havde en teenagesøn, der var som en hvirvelvind. Altid optaget af skole, sport, fester, venner og kæreste, og i det næste øjeblik lå helt stille i en seng foran mig uden så meget som en eneste lille bitte bevægelse, fordi han ikke kunne røre sig. Og jeg kunne intet gøre for at hjælpe ham. Jeg var i chok, og indeni var alting bare smerte og kaos. Den almindelige hverdag holdt op med at eksistere. Jeg var som i et ingenmandsland, og tiden havde fået en anden dimension.

På kurset blev vi undervist af Paraplegifunktionens psykolog. Vi fik mulighed for at møde erfarne pårørende. De oplysninger, man får under disse pårørendedage, kan være vanskelige selv at opsøge, fordi man følelsesmæssigt er meget berørt af situationen. Derfor kan jeg kun anbefale andre at deltage i kurset.

Den dag, vi blev undervist af psykologen, lærte hun os, at det er vigtigt at sætte ord på smerten. Ord, der udtrykker, hvad man mener, og hvad man føler. Og det har jeg gjort lige siden.

En anden vigtig ting, jeg lærte på kurset, var at respektere mig selv og de følelser, jeg har, og ikke lade mig påvirke af andre folks tankeløse men velmente sætninger, såsom *"nu må man se at komme videre"* og *"det går nok alt sammen"*. Jeg lærte, at jeg skulle tage den tid, jeg følte, jeg skulle bruge. Føle godt efter, hvad der er rigtigt og vigtigt for mig og gøre tingene i mit eget tempo.

Psykologen lavede et lille kompendium med nøgleord til de ting, hun havde fortalt os. Og det var en god idé, for så kunne man gå hjem og læse det i fred og ro og fundere lidt over det.

Personalet havde prøvet at finde frem til pårørende, hvis søn, havde en lignende skade som vores. De kom og fortalte, hvordan de havde oplevet deres søns ulykke, om hans tid på Paraplegifunktionen og måske det allervigtigste; hvordan han havde klaret sig efter udskrivelsen. De fortalte os åbent og ærligt, hvordan det havde været for dem og deres søn. Det var barsk men også godt.

Livet er altid en gave, og der er ingen målestok for, hvilket liv, der er det bedste.

At møde de erfarne pårørende var en "øjebliksgiver", der fik os til pludselig til at forstå noget helt afgørende, nemlig:
- at der er et liv efter ulykken!

Kæresten

Tre måneder efter min kærestes ulykke modtog jeg en invitation til "Pårørendedage" på Paraplegifunktionen. På den første dag lærte vi om en rygmærvsskade og dens konsekvenser. Vi lærte også om blære og tarm, hud og seksualitet. Først stillede jeg spørgsmål ved, hvorfor jeg skulle lære om blære og tarm. Det var jo ikke min blære og tarm! Men det viste sig alligevel at være vigtigt for min kæreste og mig. Fordi jeg vidste noget om disse ting, behøvede vi ikke at snakke om det. I hvert fald ikke på dette kritiske tidspunkt. For at sige det mildt, så var det vigtigt ikke at blande vores kærlighed med urin og afføring! Og på grund af pårørendedagene var det ikke nødvendigt.



I starten nægtede jeg at snakke med en psykolog. Jeg syntes, det var spild af tid. Det var ikke mig, der behøvede psykologhjælp. Det var ikke mig, der var blevet lam og bundet til en kørestol resten af livet. Men så igen, det var det jo. En kæmpe del af mit liv var kommet ud for en ulykke og var blevet handicappet for livet! Det var faktisk min kæreste, Niels, der midt i sin egen krise tvang mig til at snakke med Paraplegiens psykolog. Jeg snakkede med hende alene og sammen med Niels. Vi lærte hinanden at kende på

Personligt lærte jeg at sige nej! At tage vare og tænke på mig selv engang imellem. Også selvom Niels gik igennem en svær tid.



ny, og vi lærte om hinandens behov i denne proces. Personligt lærte jeg at sige nej! At tage vare og tænke på mig selv engang imellem. Også selvom Niels gik igennem en svær tid.

Til alt held, hvis man kan snakke om held i sådanne situationer, boede jeg i Viborg. Jeg havde derfor mulighed for at komme på besøg hver dag efter skole og tage hjem igen sent om aftenen. I weekenden stillede personalet en seng til rådighed, så jeg kunne sove inde på Niels stue. Jeg tror ikke, det er normal hospitalsprocedure at lade pårørende sove på patientstuen hver weekend i ni måneder! Men det gjorde virkelig en forskel for Niels og mig. Man kan sige, det på en måde forberedte os på vores nye liv sammen udenfor Paraplegien.

Paraplegifunktionen arrangerede også et møde mellem mig og en kvinde, der var gift med en rygmarvsskadet. Det gav mig håb at høre om deres liv sammen på trods af en rygmarvsskade og dermed stort handicap. Det gav mig håb at høre om de børn, de havde fået, og at dette altså også kunne ske for Niels og mig i fremtiden.

Det er nu fire år siden, Niels kom til skade, og jeg føler, at vi har opnået en god ballast i vores forhold. Vi er stærkere end nogensinde før. Nok fordi vi virkelig kender hinanden nu.

Niels

Det var en stor hjælp for mine forældre og kæreste, at de på "Pårørendedagene" blev konfronteret med fakta om min situation, og at de fik nogle redskaber til at kunne overskue og håndtere det hele. Det var også en stor støtte for dem at få mulighed for at møde nogle pårørende, som havde været i den samme situation.

For mig betød det også meget. I starten gik de rundt og vidste ikke, hvordan de skulle takle situationen, og hvordan de skulle reagere. Det eneste, jeg lagde mærke til hos dem, var desperation og ulykkelighed. Men efter de havde været til "Pårørendedage" og derigen- nem mødt tidligere patienter og pårørende til rygmarvsskadede,

kunne jeg mærke, at det havde forandret deres holdning til situationen.

Før havde de svært ved at forestille sig, hvilken fremtid der var for mig, lige som jeg selv havde svært ved at se fremtiden med det handicap, jeg havde pådraget mig. Men efter pårørendedagene var det som om, de blev fyldt med ny energi og håb for fremtiden, og det var virkelig en lettelse for mig. Det betød, at jeg kunne koncentrere mig mere om mig selv og ikke om min familie. Og min familie kunne nu gøre det, som en familie skal gøre; at støtte og give håb omkring fremtiden.

Min familie kunne nu gøre det, som en familie skal gøre; at støtte og give håb omkring fremtiden.

Det match, som Paraplegifunktionen lavede til mine forældre, var i særdeleshed perfekt. De mødte et forældrepar, som havde en søn, der var kommet til skade, og det hjalp dem utrolig meget. Det hjalp også mig på den måde, at når jeg hørte dem tale om, hvilke muligheder der var for et godt liv efter min rehabilitering, kunne jeg også selv se det.

Matchet, som Paraplegifunktionen lavede til min kæreste Julie, var også perfekt. Hun mødte en kvinde, der er gift med en rygmarvsskadet med samme skade som mig. Hun hørte om deres liv sammen og om deres børn, som de havde fået efter ulykken. Indtil da havde Julie kun hørt historier om par, som gik fra hinanden, når en sådan ulykke skete. Mødet med kvinden gav Julie håb og tro på, at der var en fremtid for vores forhold. At der er mulighed for et godt liv, og at det er muligt at få børn.

Gode råd til personalet

Der er rigtig meget, personalet kan gøre for at støtte og give omsorg til pårørende.

Der er behov for omsorg, samtale og rådgivning gennem hele forløbet – fra akut behandling over rehabiliteringsforløbet og frem til udskrivelse og den første tid efter. Et godt udgangspunkt for dialog er at lytte til den pårørende og dennes oplevelse af situationen med respekt for den enkelte families værdier.

Forskellige behov

Pårørende er forskellige og har forskellige behov for information og støtte. Husk, at børn og søskende også er berørte pårørende med behov for støtte og omsorg.

Start tidligt

Et generelt råd til personalet er, at man ikke skal vente til pårørende selv henvender sig, men starte tidligt i forløbet med rådgivning, støtte og omsorg. Indledende samtale og velkomstinformation er en god start, herunder information om stedets tilbud til pårørende. Et solidt grundlag for pårørendeomsorg er en koordinering mellem personalet, der behandler og plejer patienten. Inddrag gerne pårørende i dagligdagen. Det bidrager samtidig til en positiv effekt på rehabiliteringen. Støt dem også i at tage vare på sig selv.

Opmuntre til pårørendearrangementer

Tag initiativ til at pårørende møder andre pårørende og opmuntre dem til at deltage i pårørendearrangementer.

Husk, at få minutters snak om, hvordan den pårørende har det, kan gøre en stor forskel!

Anbefalinger til personale:

- Drag omsorg. Spørg den pårørende, hvordan hun eller han har det
- Tag initiativ til at medinddrage de pårørende i patientforløbet
- Vær opmærksom på, at ikke alle ønsker at blive medinddraget
- Vær opmærksom på, at der ofte er flere pårørende tilknyttet en patient
- Indled med en samtale, hvor forventninger afklares, og regler for afdelingen beskrives
- Informer om fast kontaktperson
- Giv løbende opsummeringer
- Tilstræb en god kommunikation med pårørende
- Mere kommunikation med læger
- Gør brug af pårørendes viden om patienten
- Planlæg, hvilke aspekter af indlæggelsesforløbet, pårørende har mulighed for at deltage i
- Gør opmærksom på, at de pårørende skal huske at passe på sig selv
- Vær opmærksom på børn og søskende til indlagte
- Udarbejd 10 gode råd til pårørende

Disse anbefalinger er hentet fra rapporten "Pårørendes forventninger og behov for medinddragelse i patienters indlæggelsesforløb", udarbejdet af Enheden for Brugerundersøgelser, 2006.

Pårørendes rettigheder

Som pårørende vil du altid kunne få generelle oplysninger om sygdommen hos det sundhedsfaglige personale. Men når det gælder konkret information og beslutninger om behandlingen, er det dit indlagte familiemedlem, der bestemmer, hvor meget du skal delagtiggøres.

Kilde: Sundhedsstyrelsens vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt, dialog og samarbejde med patienters pårørende. Du kan se den fulde vejledning på: www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=9166. Reglerne om sundhedspersoners tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger mv. til pårørende er omfattet af sundhedslovens § 40 og § 4.

Sundhedspersoners tavshedspligt bygger på et grundlæggende princip om, at patienter kan give oplysninger i tillid til, at de ikke bliver videregivet til andre. Reglerne er ikke helt enkle og lægger op til, at der udøves et konkret skøn. Det kan indebære en vanskelig afvejning af tavshedspligten på den ene side, og på den anden side pårørendes ønske om, gennem information og dialog, at være i stand til at hjælpe patienten gennem forløbet.

Pårørende vil ofte kunne bidrage med oplysninger, som kan anvendes i behandlingen af patienten. Derfor vil du måske finde det utilfredsstillende, at sundhedspersonalet ikke til gengæld kan oplyse dig om omfanget af skaden, og om det forventede sygdomsforløb og behandlingsmulighederne. Det er forståeligt, at du som pårørende har et ønske om at sætte dig ind i situationen, men det kan også være ubehageligt at vide mere end den indlagte.

De fleste pårørende forstår og accepterer, at de ikke kan få oplysninger om patienten uden patientens vidende og samtykke. Langt de fleste patienter ønsker dog, at pårørende informeres og inddrages i behandlingsforløbet og giver gerne samtykke til at oplysninger må videregives.

Er du som pårørende i tvivl om dine rettigheder, er det en god ide at tale med personalet.

Særligt til forældre

Hvis der er tale om at videregive oplysninger om et barn eller en ung under 18 år, gælder der normalt ikke tavshedspligt over for forældrene (forældremyndighedens indehaver). Som udgangspunkt skal forældrene aktivt informeres om deres børns forhold. Den 15 – 17-årige kan dog selv give samtykke til behandling. Den af forældrene, som ikke har forældremyndigheden, har ret til efter anmodning at få orientering om barnets forhold. Denne bestemmelse giver ikke ret til aktindsigt, men en ret til at få orientering, typisk i form af mundtlige oplysninger.



Social støtte

Under et familiemedlems lange indlæggelse trænger der sig mange, praktiske spørgsmål på.

Sygehusets socialrådgiver kan vejlede dig om støttemuligheder, sociale ydelser, hjælpemidler, patientforeninger m.m. Hun kan også sørge for ansøgninger til kommunen eller andre offentlige myndigheder. Med din tilladelse kan socialrådgiveren også formidle kontakt til andre relevante instanser, som kan hjælpe.

Sygedagpenge

Du har mulighed for at få sygedagpenge under dit barns indlæggelse efter bestemmelserne i barsellovens § 26. Der kan godt blive udbetalt dagpenge til begge forældre samtidig, men normalt højest med et beløb svarende til maks. dagpenge. Det er en betingelse, at barnet er under 18 år.

Afhængig af overenskomst kan du enten få fuld løn fra din arbejdsgiver eller sygedagpenge fra kommunen. Som selvstændig erhvervsdrivende har du også mulighed for at få sygedagpenge. Det er en betingelse, at din arbejdstid bliver nedsat med mindst halvdelen. Dagpengene bliver udbetalt fra 1. fraværsdag, selvom du ikke er frivilligt forsikret. Dagpengene er skattepligtig indkomst. Du kan højst få udbetalt dagpenge i 52 uger inden for de sidste 18 måneder.

Som ægtefælle til indlagt har du ikke samme rettigheder. Længden på en eventuel sygemelding afhænger af praktiserende læge og eventuel arbejdsgivers forståelse.

Tabt arbejdsfortjeneste

Bliver dit barn langvarigt eller kronisk syg, kan der hos kommunen søges dækning for tabt arbejdsfortjeneste efter servicelovens § 42. Lønkomensationen kan starte, mens dit barn er indlagt på hospital. Det kan være i tilfældet, hvor behandlingen gør det nødvendigt, at en eller begge forældre er til stede.

I særlige tilfælde kan begge forældre få dækning af tabt arbejdsfortjeneste, fx i forbindelse med en alvorlig operation.

Af Birgitte Bjørkman
og Jens Bo Sørensen

Spørg socialrådgiverne, når du er i tvivl. Lav gerne en liste med dine/jeres spørgsmål.

Psykologbistand

Pårørende til personer, der er ramt af en alvorligt invaliderende sygdom, har mulighed for at få et tilskud på 60 % til psykologbehandling. Din egen læge skal henvise dig til behandlingen. Normalt kan du ikke blive henvist senere end seks måneder efter begivenheden. Når din læge har udstedt henvisningen, skal du bruge den senest én måned efter. Du har mulighed for frit at vælge mellem alle psykologer, der er tilsluttet overenskomsten mellem Regionerne og Dansk Psykologforening. Behandlingen kan foregå ved individuelle konsultationer, topersoners konsultationer og gruppekonsultationer. Du kan maks. få tilskud til 12 konsultationer. Din egenbetaling vil være ca. 300 kr. pr. konsultation. Du kan søge hjælp til psykologbehandling efter aktivlovens § 82, hvis du ikke har økonomisk mulighed for at betale egenudgiften på 40 %. Kommunen skal foretage en konkret vurdering af dine økonomiske forhold og af behovet for psykologbehandling. Du kan ikke få hjælp til den del af udgiften, som bliver dækket af en privat forsikring, fx Sygeforsikringen Danmark.

Forsikringer

Undersøg din egen og din pårørendes forsikringer. De kan muligvis dække tabt arbejdsfortjeneste, transport til og fra hospital, psykologbistand m.m.

Falck abonnement

Et abonnement hos Falck kan overvejes. Visse af deres produkter indeholder eksempelvis sygetransport, kørsel til og fra hospital, kørsel til behandling, psykologisk krisehjælp (op til 10 timer til alle i husstanden), tværfaglig behandling (eks. fysioterapi, massage, zoneterapi). Se mere på falck.dk.

Støtte efter udskrivelse

Sociallovgivningen er for mange uoverskuelig, og alt er så nyt og uprøvet. Derfor er vores råd: Spørg socialrådgiverne på hhv. Paraplegifunktionen/Klinik for Rygmarvsskader, når du er i tvivl. Lav gerne en liste med dine/jeres spørgsmål. Efter udskrivelse kan du også rådføre dig med eksempelvis rådgivningsteamet hos Dansk Handicap Forbund (dhf-net.dk) eller Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (dukh.dk).

Kære netværk

Jeg og min familie har meget at tænke på i øjeblikket. Derfor behøver jeg din hjælp og støtte til at klare hverdagen og få lidt frirum til mig selv i en periode. Jeg ønsker mig derfor:

- ☐ Hjælp til tøjvask
- ☐ Afhentning af børn i institution
- ☐ En formidler til familiens øvrige netværk
- ☐ En glad dag til familiens øvrige børn
- ☐ Havearbejde
- ☐ Hjælp til indkøb og madlavning
- ☐ Børnepasning
- ☐ Omsorg og "frirum", fx:

- ☐ "Miniferie" for de øvrige børn
- ☐ En snak om alt det svære
- ☐ Jeg ønsker iøvrigt hjælp til:

Kærlig hilsen

.....



Kære netværk

Jeg og min familie har meget at tænke på i øjeblikket. Derfor behøver jeg din hjælp og støtte til at klare hverdagen og få lidt frirum til mig selv i en periode. Jeg ønsker mig derfor:

- ☐ Hjælp til tøjvask
- ☐ Afhentning af børn i institution
- ☐ En formidler til familiens øvrige netværk
- ☐ En glad dag til familiens øvrige børn
- ☐ Havearbejde
- ☐ Hjælp til indkøb og madlavning
- ☐ Børnepasning
- ☐ Omsorg og "frirum", fx:

- ☐ "Miniferie" for de øvrige børn
- ☐ En snak om alt det svære
- ☐ Jeg ønsker iøvrigt hjælp til:

Kærlig hilsen

.....





Kære netværk

En voldsom begivenhed som pådragelse af en rygmarvsskade rammer ikke blot den skadede, men hele familien hårdt. En stærk indsats rettes mod den skadede, men ofte glemmes de nærmeste pårørende og deres kamp. Hvad enten du er en nær ven, en god kollega eller du har en anden relation til den pårørende og dennes familie, kan du være en ressourceperson. Du kan tilbyde din omsorg eller din hjælp til praktiske opgaver i familien, der ofte hverken har overskud eller kræfter til dagligdagens mange gøremål. Omsorg og opmærksomhed fra den ramte families omgangskreds er en stor gave midt i den svære tid. Tag derfor godt imod dette postkort.

Med venlig hilsen
RYK - Rygmarvsskadede i Danmark

 - Rygmarvsskadede i Danmark • ryk.dk



Kære netværk

En voldsom begivenhed som pådragelse af en rygmarvsskade rammer ikke blot den skadede, men hele familien hårdt. En stærk indsats rettes mod den skadede, men ofte glemmes de nærmeste pårørende og deres kamp. Hvad enten du er en nær ven, en god kollega eller du har en anden relation til den pårørende og dennes familie, kan du være en ressourceperson. Du kan tilbyde din omsorg eller din hjælp til praktiske opgaver i familien, der ofte hverken har overskud eller kræfter til dagligdagens mange gøremål. Omsorg og opmærksomhed fra den ramte families omgangskreds er en stor gave midt i den svære tid. Tag derfor godt imod dette postkort.

Med venlig hilsen
RYK - Rygmarvsskadede i Danmark

 - Rygmarvsskadede i Danmark • ryk.dk

Organisationen RYK

RYK - Rygmarvsskadede i Danmark er en landsdækkende interesseorganisation af og for mennesker med rygmarvsskade, deres pårørende samt behandlere og andre med interesse for området.

Der er ca. 3.000 rygmarvsskadede mennesker i Danmark.

RYK udfører et stort og bredt arbejde for at forbedre behandlingstilbuddene for landets ca. 3.000 rygmarvsskadede.

Dette sker bl.a. i et tæt samarbejde med forskere, læger og behandlere i hele landet.

Information

Information vægtes højt i RYK. Blandt foreningens primære aktiviteter er udgivelse af medlemsmagasinet RYK!, der udkommer fire gange om året. Desuden har RYK udgivet en lang række målrettet informationsmateriale, herunder bøgerne: "Para- og tetraplegi - håndbog for rygmarvsskadede", "Brudstykker - rygmarvsskadede fortæller" samt "SEX - en guide for rygmarvsskadede og deres partnere".

Kurser og seminarer

RYK afholder årligt seminarer med relevante emner. Hver sommer samles medlemmer og pårørende i uge 30 omkring et altid veltilrettelagt højskolekursus på Egmont Højskolen. Der afholdes hyggelige cafe-aftener en til to gange om året. Derudover er RYK medarrangør af en række aftener for indlagte og pårørende på landets to rehabiliteringssteder, Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk og Paraplegifunktionen i Viborg.

Erfaringsudveksling

RYK har en årelang tradition for erfaringsudveksling fra bruger til bruger. Dette er et vigtigt og uundværligt værktøj for rygmarvsskadede og deres pårørende, når et nyt liv begynder med en rygmarvsskade i bagagen. På foreningens mange kurser og seminarer er denne udveksling derfor en vigtig del, ligesom RYK! magasinet og RYKs hjemmeside danner ramme om udveksling af erfaringer fra et liv med en rygmarvsskade.

RYK er en landsdækkende specialkreds i Dansk Handicap Forbund.

Hjemmeside

På RYKs hjemmeside kan man læse mere om foreningen. På ryk.dk finder man desuden Debat – et forum med spørgsmål og svar. Ryk.dk er også hjemsted for T-basen, som er et register over tilgængelighed på fx restauranter, hoteller, kirker og museer i Danmark såvel som i udlandet.

Pårørendedatabase

Når man som pårørende oplever en stor krise, kan det være en befrielse at tale med én, der har erfaringer fra en lignende situation. Gerne en person, som man kan matche med hensyn til eksempelvis køn, alder, landsdel og relation til den rygmarvsskadede. Partnere ønsker kontakt med partnere, søskende med søskende osv. Vi har i RYK erfaring for, at oplysninger om type af rygmarvsskade (paraplegiker, tetraplegiker, gående o.l.), samt omfang af evt. praktisk hjælp også kan spille ind ved matchning.

Derfor har vi opbygget en pårørendedatabase. Via den kan pårørende få et telefonnummer eller en mailadresse på pårørende, som er i en situation, der ligner den, man selv er i.

Læs mere om RYKs pårørendedatabase på RYKs hjemmeside ryk.dk under Rådgivning.

En rygmarvsskade opstår typisk ved enten at brække ryggen eller nakken eller ved sygdom i rygmarven. Når rygmarven bliver skadet medfører det lammelser, som ikke kan helbredes. Jo højere oppe i ryggen skaden sidder, des flere lammelser er der risiko for. Rygmarvsskadede opdeles i paraplegikere og tetraplegikere. Paraplegikere er skadet under 7. ryghvirvel og har lammelser i underkroppen. Tetraplegikere er skadet over 7. ryghvirvel, hvilket tillige giver lammelser i overkroppen. Derudover medfører en rygmarvsskade som regel lammelser af blære- og tarm samt forstyrrelser i seksualfunktionen. Der er ca. 3.000 rygmarvsskadede i Danmark – mange bruger kørestol. Hvert år får ca. 130 mennesker en rygmarvsskade. Knap halvdelen er traumatiske rygmarvsskader, hvor skaden skyldes fx trafikulykke, faldulykke, sportsulykke eller udspring på lavt vand. Resten er nontraumatiske skader, hvor årsagerne kan være forsnævring af rygmarvskanalen, diskusprolaps, svulst, betændelse eller virus i eller omkring rygmarven. Mennesker med rygmarvsskader kræver højtspecialiseret behandling, rehabilitering og livslang kontrol. Det kræver desuden en stærk interesseorganisation. Derfor RYK.

Litteratur og links

Litteratur

"Para- og tetraplegi - håndbog for rygmarvsskadede"
RYK, 2002

"Brudstykker"
RYK, 2002

"SEX - en guide for rygmarvsskadede og deres pårørende"
RYK, 2001

"Familier med kronisk syge børn"
Jesper Juul, Apostrof, 2004

"Min far har brækket halsen - og jeg har en cykelhjelme med hunde på", Christine Bendt, Forlaget Turbine, 2009

"Brilleaber og hjulemænd"
Christine Bendt, Forlaget Turbine, 2009

"Den nødvendige smerte"
Marianne Davidsen-Nielsen og Nini Leich, Socialpædagogisk Bibliotek, 1987

Links

Dansk Handicap Forbund

www.dhf-net.dk

Herunder:

- Socialrådgiverteamet

Den Sociale Ankestyrelse

www.ast.dk

Herunder:

- Sociale meddelelser/principafgørelser

Den uvildige konsulentordning på handicapområdet

www.dukh.dk

Herunder:

- Netrådgivning
- DUKHsen temahæfter (april 2009: Forældre med handicap)

Handicaporganisationer for alle - også etniske minoriteter

www.h-f-a.dk

Herunder:

- Informations-DVD på fem sprog

Hjælpemiddelinstituttet

<http://www.hmi.dk/>

Herunder:

- Hjælpemiddelbasen

Love og regler

www.retsinfo.dk

Paraplegifunktionen i Viborg

www.sygehusviborg.dk/sw82320.asp

Herunder:

- Pjece: "Paraplegifunktionens pjece for pårørende"
- Pjece: "Velkommen til Paraplegifunktionen"

Rigshospitalet

www.rh.dk

Under Afdelinger, Neurocentret findes:

- Neurointensivt Terapiafsnit 2093
- Respirationscenter Øst
- Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk
- "Vejledning til pårørende til rygmarvsskadede patienter"
- Arbejdspapir: Pårørendepolitik i Neurocentret
- "Patientrettigheder - vejledning til patienter og pårørende"

RYK - Rygmarvsskadede i Danmark

www.ryk.dk

Herunder:

- Pårørendedatabase
- Debat forum
- Tilgængelighedsdatabase

Herunder:

- Neurointensivt Afsnit NIA
- Neurokirurgisk sengeafsnit og ambulatorium NSA
- Respirationscenter Vest

Studier og undersøgelser

"Kampen for et liv, der er værd at leve: processen mod et meningsfyldt liv efter en traumatisk rygmarvsskade"

Sanne Angel, ph.d-studie, Institut for Folkesundhed, 2008

"Hjælperrollen fra Dag 1"

Helle Damgaard Møller, masterafhandling fra Syddansk Universitet, 2005

Udenlandske undersøgelser

Undersøgelser viser, at pårørende er i krise og har behov for hjælp og støtte. Ligeledes viser undersøgelser højere grad af angst og depression hos pårørende til rygmarvsskadede i forhold til kontrolgruppen (*Raj et al., 2006 og Dreer et al., 2007*).

Andre undersøgelser viser, at netværk er en meget vigtig parameter for patientens livskvalitet (*Lude & Elfström, Pounds-Cornish, 2009*), for patientens "sociale rehabilitering" (*Kennedy, 2009*) og i forhold til at forebygge depression hos patienten (*Sauri et. al., 2009*). At fokusere på både patient og pårørende i behandlingen forbedrer således livskvaliteten i forhold til kontrolgruppen (*Schulz et al., 2009*). Fx har familie- og parsamtaler samt familieundervisning og information stor positiv betydning for rehabilitering og livskvalitet.

Kvalitative studier viser, at tilpasning til tilværelsen som rygmarvsskadet for både patient og pårørende forbedres ved at integrere de pårørende i rehabiliteringen (*DeSanto-Madeya, 2009*).

Nyttige adresser

Sygehuse Øst:

Neurointensivt Terapiafsnit, Afsnit 2093

Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 København Ø
Tlf.: 3545 2093
E-mail: nia@rh.dk
www.nia.rh.dk

Neurokirurgisk Klinik, Afsnit 3094

Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 København Ø
Tlf.: 3545 3094

Respirationscenter Øst, Afsnit 3072

Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 København Ø
Tlf.: 3545 3072
E-mail: amb.3072@rh.regionh.dk
www.respiration.rh.dk

Klinik for Rygmarvsskader

Neurocentret
Havnevej 25
3100 Hornbæk
Tlf.: 3545 1950
E-mail: rygmarvsskader@rh.dk
www.rh.dk (under afdelinger, Neurocentret)

Sygehuse Vest:

Neurointensivt Afsnit NIA

Århus Sygehus
Nørrebrogade 44, Bygning 10, 6. sal.
8000 Århus C
NIA1. Tlf.: 8949 3485/8949 3486
NIA2. Tlf.: 8949 3488/8949 3489

Neurokirurgisk Sengeafsnit og Ambulatorium NSA

Århus Sygehus
Nørrebrogade 44, Bygn. 10, 5 og 6 sal.
8000 Århus C
NSA5. Tlf.: 8949 3406
NSA6. Tlf.: 8949 3473
Ambulatoriet: Tlf.: 8949 3412

Paraplegifunktionen i Viborg

Regionshospitalet Viborg
Søndersøparken 11
8800 Viborg
Tlf.: 8927 2727
Tlf.: Direkte 8927 3650
www.sygehusviborg.dk/sw82320.asp

Respirationscenter Vest

Århus Sygehus
Nørrebrogade 44,
Bygning 9, stuen
8000 Århus C
Tlf.: 8949 2999

Øvrige adresser:

Ankestyrelsen

Amaliegade 25
Postboks 9080
1022 København K
Tlf.: 3341 1200
E-mail: ast@ast.dk
www.ast.dk

Arbejdsskadestyrelsen

Sankt Kjelds Plads 11
Postboks 3000
2100 København Ø
Tlf.: 7220 6000
E-mail: ask@ask.dk
www.ask.dk

Center for Ligebehandling af Handicappede

Bredgade 25, opg. F, 4.sal
1260 København K
Tlf.: 3311 1044
E-mail: clh@clh.dk
www.clh.dk

Danske Handicaporganisationer (DH)

Kløverprisvej 10B
2650 Hvidovre
Tlf.: 3675 1777
E-mail: dh@handicap.dk
www.handicap.dk

Dansk Handicap Forbund (DHF)

Hans Knudsens Plads 1 A, 1.
2100 København Ø
Tlf.: 3929 3555
E-mail: dhf@dhf-net.dk
www.dhf-net.dk

DSB Handicapservice

Tlf.: . 7013 1419
www.dsb.dk/kundeservice/handicapservice

Forsikringsoplysningen, Forsikring & Pension

Amaliegade 10
1256 København K
Tlf.: 3343 5500
E-mail: fp@forsikringogpension.dk
www.forsikringsoplysningen.dk

Handicaporganisationer for alle - også etniske minoriteter

Kløverprisvej 10B
2650 Hvidovre
Tlf.: 3638 8555
www.h-f-a.dk

PTU

Fjeldhammervej 8
2610 Rødovre
Tlf.: 3673 9000
www.ptu.dk

RYK - Rygmarvsskadede i Danmark

Hans Knudsens Plads 1A, 1
2100 København Ø.
Tlf.: 3929 3555
E-mail: info@ryk.dk
www.ryk.dk

Videnscenter for Bevægelseshandicap

Marselisborgcentret, bygning 3, 2. sal
P.P. Ørumsgade 11
8000 Århus C
Tlf.: 8949 1270
E-mail: vfb@vfb.dk
www.vfb.dk

Egne noter



*Livet kræver til tider
stort mod at udfordre.
Men midt i sorgen udvikles håbet
om muligheder for fremtiden.*

Pårørende

- tæt på rygmarvsskadede

"Pårørende – tæt på rygmarvsskadede" er en bog til de pårørende, der står midt i den svære situation, at et familiemedlem er indlagt med en rygmarvsskade.

Bogen er en hjælp til at forstå og sætte ord på de mange tanker og følelser, pårørende ofte står alene med og en hjælp til at håndtere et pludseligt forandret liv med flere spørgsmål end svar.

Som pårørende gør man sig mange overvejelser om, hvordan man bedst støtter den indlagte. Men man skal også huske at tage vare på sig selv og de øvrige familiemedlemmer. Det giver bogen også gode råd om.

Bogen omhandler alle nærmeste pårørende: ægtefæller og partnere, forældre, børn og søskende. Bogen er en artikelsamling og består af både faglige afsnit og interviews med pårørende. Det er beretninger på godt og ondt. Om sorg og håb, om kampen i dagligdagen, de forbudte følelser og tanker om fremtiden. Men det er også beretninger, der giver plads til håb og en tro på fremtiden.

Med bogen er det samtidig RYKs ønske at synliggøre pårørendes vanskelige situation og deres store behov for støtte og opmærksomhed fra personalegrupper, familie, venner og andre pårørende.

Pris: 100 kr.



RYK - Rygmarvsskadede i Danmark

RYK - Rygmarvsskadede i Danmark

Hans Knudsens Plads 1A, 1.

2100 København Ø

Tlf.: 3929 3555

www.ryk.dk

ISBN 978-87-988410-1-2