

# I lære som pårørende

Ergoterapeut Margit Davies  
ansat på Aktive Pårørende projektet i Hjerneskadeforeningen

## Hvad hvis jeg havde været en lille grå mus ?

Lis tænker på, hvordan det har været at møde sygehus og plejehjem som pårørende igennem de sidste otte måneder. Hun vender mange gange tilbage til oplevelser, hvor hun får information eller hvor der bliver lyttet til hende lidt sent, lidt tilfældigt eller hvis hun selv tager initiativet til det. Hun synes det har været nødvendigt at være fremme i skoene samtidig med at hun har stået i en af sit livs sværeste situationer.

Lis s oplevelser som pårørende er en af mange fortællinger, jeg har hørt som medarbejder i projektet "*Aktive pårørende - en opsøgende og forebyggende indsats for pårørende til mennesker med hjerneskade*". En af tilbuddene i projektet har været et tilbud om vejledning og støtte til pårørende udover den personalet giver. Tilbuddet blev givet på en rehabiliteringsafdeling på Glostrup hospital og i den forbindelse mødte jeg Lis en del gange. Hendes mand Niels var indlagt med apopleksi. I samtalerne på sygehuset brugte Lis tilbuddet til at få uddybet noget af den information hun havde fået, og hun fortalte om hvordan hun oplevede at være pårørende. Godt otte måneder efter Niels blev indlagt og tre måneder efter han blev udskrevet, besøgte jeg hende hjemme for at bede hende om at se tilbage på sine erfaringer som pårørende. Da jeg møder Lis første gang er hun 64 og Niels er 75 år.

Lis og Niels er opdigtet navne.

## Nytårsaften 2005

Lis fortæller; Niels har netop gjort badeværelset rent og jeg har smurt frokost. Vi er igang med at gøre klar til nytårsaften, vi har haft gæster de sidste 30 år og det skal vi også i år. Tidligere på dagen mens Niels stadig er igang med badeværelset, kommer han ud i køkkenet og siger, han har en underlig fornemmelse i kinden, men han prøver at tage det med et par hovedpinepiller. Da jeg spørger til kinden senere slår han det hen. Så mens vi spiser frokost kan Niels pludselig ikke tygge almindeligt eller snakke, han sidder og bare tygger og tygger uden at synke og ser ud i luften. Jeg ringer først til lægevagten, der kan jeg ikke komme igennem - så kommer jeg i tanke om at ringe til 112. Ham jeg snakker med virker helt rolig, han siger at de sender en ambulance med det samme, og at den vil komme uden udrykning. Niels kan selv gå ud og tage frakke på, han får lige lidt hjælp til skoene. Ambulancefolkene har en regel om han skal bæres fra hoveddøren, han kunne ellers godt gå og det er på en måde skræmmende at se ham på en bære. Jeg tager med på sygehuset.

Først tænker jeg, at han bare lige skal ind og checkes og så kommer han med hjem igen, men på sygehuset bliver han scannet og vi får at vide at han har fået en hjerneblødning. Han bliver også mere træt og sover for det meste og - ja vi er jo bange og græder begge to. Jeg tager hjem om aftenen fordi han nu sover hele tiden og sygeplejersken siger, at på et eller andet tidspunkt skal jeg jo tage hjem. Vores familie er også derhjemme. Klokker to om natten ringer sygeplejersken, hun fortæller at Niels er blevet dårligere og at han nu er blevet lam i den ene side.

## **- Hvilke krav stilles til en pårørendes kvalifikationer ?**

### **- kunne være sammen med mange nye mennesker**

Niels havde fået en hjerneblødning og var flyttet fra modtagelsen til en akutafdeling og Lis var nu pludselig i rollen som pårørende. Hun har været vant til at møde mange mennesker i sit job og har også altid kunnet klare de fleste situationer, men oplevelsen med at Niels pludselig blev så alvorligt syg, hvor hun samtidig skulle lære en for hende helt ukendt sygehusverden at kende ryster hende og får hende ud af fatning.

### **- kunne koordinere i en presset verden**

Udover Lis var meget på sygehuset hos Niels var hun samtidig den alle ringede til for at høre nyt om Niels, og hun styrede også hvem og hvor mange, der besøgte ham. Indlæggelsen betød også at hun mødte en masse nye mennesker. Der var mange forskellige ansatte og der var de andre patienter som Niels delte stue med og deres familier.

### **- klare en stresset situation**

“Jeg var jo bange og jeg talte meget, det har jeg altid gjort, men de to første måneder hold da op”

Lis følte sig meget stresset især den første periode “ ja og i affekt “. Det eneste der var vigtigt for hende var at Niels hurtigt fik det bedre, blev rask og kom med hjem. Næsten al hendes tid og opmærksomhed rettede sig mod Niels, hun tænkte på hvordan det skulle gå både for ham og hende eller snakkede med familie og venner om det. Lis og Niels bor i et rækkehus som de har indrettet så det er nemt at holde. Men de opgaver Niels plejede at klare var ofte de opgaver som Lis ikke havde kræfter til, heldigvis fik hun ofte hjælp af naboerne. Det var også svært for Lis at leve lige så sundt som hun plejede, det var svært at komme igang med ordentlig mad, når hun kom hjem om aftenen.

## - kunne modtage information

På sygehuset blev Niels flyttet til en rehabiliteringsafdeling, hvor han fortsat blev undersøgt og fik træning. Lægerne og de andre ansatte på afdelingen fortalte Niels og Lis på forskellige måder, hvad hjerneblødningen havde givet Niels af vanskeligheder og at den ville få stor betydning for hvad Niels ville kunne resten af livet. Lis s håbede og troede de første uger, at Niels efter et stykke tid med behandling og træning igen ville blive frisk og næsten sit gamle jeg. Samtidig vidste hun inderst inde at han var så dårlig at der var risiko for han døde.

Som tiden gik blev hun mere og mere klar over at Niels var ramt vældig hårdt af hjerneblødningen. Hun forstod det ikke alene ud fra de samtaler hun havde med personalet, men også ud fra at sammenligne med andre patienter. For mens Niels stadig lå i sengen det meste af dagen, så Lis en med patient, der var blevet indlagt næsten samtidig, træne på gangen med en rollator. En anden gang ringede sygeplejersken klokken fem om eftermiddagen, fordi Niels spurgte om hun ikke kom på besøg den dag? "Jamen, jeg gik derfra klokken to!" oplevelsen understregede for Lis, hvad det helt praktisk betød, når lægen snakkede om at Niels hukommelse var ramt.

## - kunne fastholde information

Lis lærte meget, hun læste om hjernen og apopleksi, hun gik til møder med lægerne og hørte om lammelser, talevanskeligheder, behandling og træning. Hun snakkede med plejepersonale og terapeuter, som fortalte om deres opgaver i forhold til Niels og som også fortalte om hvordan det var at arbejde på et sygehus. Hun deltog i "fyraftensmøder" et tilbud for pårørende til apopleksepatienter på Glostrup sygehus, hvor der blev undervist af en læge, en neuropsykolog fra sygehus og en psykolog fra Hjernesgadeundervisningen i amtet. Der kom også talepædagog, fysioterapeut og ergoterapeut. Hun blev undervist af en sygeplejerske fra afdelingen og af en koordinerende sygeplejerske fra en kommune. Endelig var der en repræsentant fra en af de to foreninger HjerneSagen og Hjerneskadeforeningen ". Lis synes det var et kanon godt tilbud og at alle skulle komme til mødet. For hende var det vigtigt at få mere viden om, hvad der kunne sættes ind fra afdelingen og senere fra kommunen. Lis iagttog også afdelingens rutiner og fandt ud af med hvem hun

synes det var bedst at snakke med, og hvornår på dagen hun kunne finde dem.

**- kunne videregive information**

For at kunne rumme og huske alt det hun hørte og oplevede, skrev Lis dagbog de fleste dage Niels var indlagt. Alligevel syntes hun at det kunne være svært at huske, hvad hun havde fået fortalt eller selv havde sagt, når hun ville fortælle til det videre til familie eller venner.

Aftenen før mit besøg havde hun læst sin dagbog og var blevet overrasket over ting hun havde sagt og gjort, for en del af det havde hun fuldstændigt glemt. Når Lis så tilbage ved at læse sine egen fortælling understregede det for hende, i hvor høj grad hun havde været ved siden af sig selv igennem mange måneder.

**- kunne samarbejde og stille krav**

Lis oplevede at det var vigtigt at hun kom hver dag, både fordi hun og Niels havde det bedst sådan, men også fordi hun følte det var vigtig at fortælle om hvad Niels havde brug for “ han kunne jo ikke selv fortælle det “. Hun oplevede, at Niels fik bedre hjælp når hun spurgte til ham, stillede krav om den behandling han fik og fortalte om hans vaner og personlighed til personalet. Hun synes, der var så lidt godt at gøre for ham, så det føltes meget vigtig at kunne sørge for at han tit fik sild som pålæg.

**- kunne medinddrage**

På de fleste dage var Lis glad for og tryk ved den behandling Niels fik, hun oplevede personalet som dygtige og imødekommende “de giver sig tit tid til mig “.

Samtidig undrede det hende at hun indimellem må argumentere meget for, at det hun vidste om Niels blev taget med som værdifuld viden i den samlede planlægning.

**- kunne planlægge**

Lis syntes ikke, der blev lagt en tydelig plan for hvornår hun blev kontaktet, så hun lagde selv den strategi at stikke hovedet ind på kontoret, når hun kom om eftermiddagen eller hun kom om formiddagen, når hun vidste der var stuegang.

## - kunne håndtere konflikter

Det kunne også ske at Lis diskuterede med enkelte i personalegruppen. Det var mest når hun synes at Niels på den ene eller anden måde led overlast. "Hvis jeg nu ikke havde åbnet munden - hvis jeg nu var en lille mus - " sluttede Lis en fortælling, hvor det var hende der havde holdt fast i at Niels skulle hjælpes i seng, efter han havde siddet oppe dobbelt så længe som det var planen. I Lis fortælling fyldte de gange, hvor hun synes hun havde måttet diskutere og kæmpe for Niels.

Lis havde i løbet af de mange måneder mødt mange forskellige andre pårørende og havde tænkt på hvor forskelligt alle reagerede, når de følte sig presset. Nogen blev vrede, og råbte op og fandt fejl ved alt og alle, andre kunne man næsten ikke få øje på, men ud fra sin egen erfaring vidste hun nu, "Du ved ikke hvordan du reagerer, før du står i det".

## - være aktiv

Efterhånden brugte Lis al den nye viden til at forstå, hvad der var sket med Niels, men også til at finde ud af hvad hun kunne gøre for både Niels og sig selv når hun var på afdelingen. Logopæden, der undersøgte og trænede Niels s kommunikation, gav hende nogle råd om at gøre sit sprog klart så Niels nemmere kunne forstå og svare hende. Social og sundhedsassistenten gjorde opmærksom på at duft og smag kunne give Niels nogle gode oplevelser, så Lis sørgede for hans yndlings aftershave var på afdelingen, og hun købte tit hans favorit chokolade. Hun ville gerne være sammen med Niels nogle timer hver dag, men tiden kunne føles lang når Niels ikke kunne snakke eller gøre så meget. Derfor fandt hun på at læse højt af nogle bøger, som hun vidste Niels kendte og var glad for, det gav ro til dem begge. Det var vigtigt for Lis at kunne være aktiv på den måde, men hun synes at hun ofte selv havde hovedandelen for at opsøge viden og bruge den til at planlægge, hvordan hun kunne hjælpe både Niels og sig selv.

## Når hjem bliver plejehjem

Efter fire måneder havde Niels fortsat så mange vanskeligheder, at han fortsat var meget af tiden i sengen. Han fik hjælp til at blive vasket, til at komme på toilettet, til at få tøj på og til at spise og drikke - han havde fortsat meget svært ved at tale og kunne bedst huske fra hvad der er sket før han blev ramt. Han fik hjælp mange gange i løbet af hele døgnet og der var ikke udsigt til at han kunne komme til at klare sig uden omfattende hjælp i fremtiden.

### - klare den svære samtale

Derfor begyndte personalet at forberede Lis på at Niels og hun ville få den bedste hjælp, hvis Niels flyttede fra hospitalet på plejehjem istedet for at komme hjem. Det var en svær periode for Lis, hvor hun følte sig splittet af sine følelser og af sin fornuft. Men da hun besluttede at hun ville lytte til den anbefaling personalet kom med, blev den næste tanke hvordan hun skulle fortælle Niels at han ikke skulle hjem. Hun synes det ville være meget svært at fortælle ham og hun havde også følelsen af at hun tog beslutninger for ham, og det havde hun aldrig gjort før. Det var derfor en stor lettelse for hende, da personalet sagde, at de så det som deres opgave at tage den første samtale med Niels. Alligevel var det en utrolig svær dag, da hun og Niels måtte dele den sorg at de ikke længere skulle bo sammen.

### - være fleksibel og omstillingsparat

Hver gang der er et skift for Niels - fra en stue til en anden eller fra en afdeling til en ny oplevede blev både Lis og Niels det som ekstra stress. Hver skift medførte at de mødte både nye medpatienter og nyt personale og ind imellem betød skiftet også nye regler. Hun vidste godt at skift kunne være nødvendige og at de også kunne være for det gode, men hun blev stresset alligevel. Når hun ser tilbage, tænker hun at det ville betyde mindre stress hvis hun kort havde fået information om, hvem hun nu kunne henvende sig til eller ville få oplysninger fra og om hun automatisk ville blive kontaktet.

Da beslutningen om at Niels skulle på plejehjem var taget, var der igen mange opgaver for Lis. Hun havde altid været god til at finde oplysninger frem, men hun synes der var meget at tage stilling til. Lis ville gerne tale med en professionel, der kendte hendes og Niels

situation og en der kunne støtte hende til at prioritere, hvad der var vigtigt at tage stilling til nu og hvad der kunne vente, derfor aftalte vi et møde, hvor hun havde lejlighed til at stille spørgsmål.

#### - have overblik og kunne prioriterer opgaver

Nogle af Lis' overvejelser var hvilke plejehjem, der var at vælge imellem, og havde hun og Niels i det hele taget et valg? hvordan var det med økonomi? kunne hun klare at blive boende? og ville hun bo der alene. Hvad ville være godt for Niels at have med i sin bolig? Hvordan kunne hun gøre det bedste for ham?

Det var ikke alle Lis's spørgsmål jeg kunne svare på, for hver enkelt kommune har lidt forskellig praksis. Spørgsmålene fik mig til at søge efter information, måske en folder der gav svar på *Hvem, Hvad, Hvor og Hvornår til kommende beboere og pårørende på plejehjem* men på trods af ihærdig søgen lykkedes det ikke at finde en samlet information til Lis om netop den situation.

#### - at kunne stille præcise spørgsmål

Lis ønskede at få indtryk af de plejehjem, der var i deres kommune. Derfor havde hun kontaktet to steder og havde også været på besøg på dem begge. Hun fik et meget forskelligt indtryk og information fra hvert sted, og følte sig usikker på hvad hun skulle ønske for "det ene sted spurgte jeg om de havde en pjece - og efter at have ledt lidt fandt de den - hvad mon der var sket hvis jeg ikke havde spurgt?"

Nogle af Lis's spørgsmål fik hun besvaret senere på ugen ved et møde med den koordinerende sygeplejerske fra sin kommune, her fik hun god hjælp og svar på en masse af sine konkrete spørgsmål om visitation og valg af plejehjem.

På samme møde havde sygeplejersken et ansøgningskema med til Niels som han underskrev. Lis vidste, at mange der søgte om at komme på plejehjem kom til at vente på en plads meget længe og at Niels skulle flytte til en anden afdeling, hvis der var lang ventetid. Både hun og Niels var nu grundigt trætte af at han delte stue med to eller tre andre, og hun gruede lidt for at de skulle igennem endnu flere skift. Derfor var hun lettet over at Niels kunne flytte direkte til en aflastningsstue på et plejehjem, nogle uger efter han havde søgt.

## - kunne arbejde på tværs af sektorer

Lis havde også forsøgt at ringe til sin sagsbehandler i kommunen for at få besvaret nogle spørgsmål om økonomi, da hun efter et par opkald ikke havde truffet ham, købte hun "Værd at vide" fra ÆldreSagen og her kunne hun finde oplysninger fra jurister og socialrådgivere om spørgsmål angående økonomi og lovgivning. Hun havde også planer om at kontakte banken for at få rådgivning derfra. Der var mange ting at tage sig af samtidig med hun besøgte Niels hver dag .

## - viden om hjælpemidler og hjælpeforanstaltninger

I maj måned kom Niels på en aflastningsplads på et plejehjem i kommunen, hvor han måske også får en fast bolig. Da jeg besøgte Lis i august var hun næsten ved at få styr på den nye situation. Hun syntes dog fortsat, at hun skulle være meget opsøgende for at få den information hun havde brug for. Da jeg besøgte hende drejede hendes tanker sig om tilmelding til HT -kørsel, og hvordan hun skulle klare at skubbe en kørestol uden for plejehjemmet med en dårlig ryg, og hvilket bord var bedst til en kørestolsbruger.

## - social kompetance

For både Niels og Lis var det en lettelse at Niels nu havde et værelse for sig selv, at plejehjemmet havde en have de kunne nyde og det mest afgørende for både Niels og Lis, at de var ved at blive kendt med de mennesker, der nu hjalp Niels.

Når Lis ser tilbage på Niels indlæggelse var det værste jo er at han blev syg og svært ramt af en hjerneblødning og hun ved at det står ikke til at ændre. Men hun forestiller sig at hun ville have oplevet "sin læretid" mindre stressende hvis

- hun og Niels var blevet forberedt grundigt forud for ethvert skift af stue, afdeling og personale
- hun var blevet informeret om hvad der skulle ske og hvilken betydning det ville få for Niels og hende
- hun havde fået den vigtigste informationen både mundtlig og skriftligt
- hun løbende var blevet orienteret om af hvem og hvornår hun blev kontaktet
- hun altid havde følt sig sikker på hvem hun kunne kontakte og hvornår

- hun havde fået en guide til afdelingen
- hun havde fået en guide til kommunen
- hun havde fået at vide hvilke forventninger hun kunne stille til personalet
- hun havde fået at vide hvad personalet forventede af hende

Lis s historie afspejler, hvor mange krav, der stilles til hende som ”lærling” og til det personale, der har hende ”i lære”.

*Projekt “ Aktive Pårørende - en opsøgende og forebyggende indsats for pårørende“ er finansieret af Socialministeriets satspuljemidler. Projektet er skabt i samarbejde mellem Hjerneskadeforeningen, Hjerneskadesamrådet i Københavns Amt og afdelingerne B. N. og H på Glostrup sygehus.*