



# Gode råd til fagpersoner fra pårørende til en hjerneskadet

## GODE RÅD TIL FAGPERSONER FRA PÅRØRENDE TIL EN HJERNESKADET

Hvert år indlægges omkring 20.000 voksne og 1.500 børn ifølge Sundhedsstyrelsen med blodpropper, hjerneblødninger, tumorer eller andre skader i hjernen blandt andet efter ulykker. Det svarer til 55 voksne og 4 børn hver eneste dag.

Disse mennesker har næsten alle en eller flere pårørende, der skal forholde sig til en ny livssituation og samarbejde med rigtig mange fagpersoner. Pårørende har et behov for i samarbejdet at føle sig hørt, set og respekteret for det store kendskab, de har til deres ægtefæller.

Nedenfor er samlet fire vigtige råd fra pårørende til de fagpersoner, som skal samarbejde med de ramte familier.

### 1.

#### VI ER EN RESSURCE - BRUG OS GERNE!

Vi besidder en stor viden om vores pårørende, som vil kunne kvalificere kontakten for professionelle, når de skal skabe en relation til vores ægtefælle/samlever.

Vi vil gerne have muligheden for at hjælpe vores ægtefælle/samlever, når dette er hensigtsmæssigt for os begge.

Vi ved godt, at I har travlt, så vi kan altså godt hente en portion mad eller skifte et hovedpudebetræk - det var jo vores rolle før.

### 2.

#### VI HAR BRUG FOR DIN HJÆLP!

Når du siger "Du siger bare til, hvis jeg skal hjælpe" eller "du ringer bare" er det ikke altid til at håndtere. Derfor er det bedre at tilbyde konkret og afgrænset hjælp som f.eks. "jeg ringer 3 dage efter udskrivelsen, så kan vi lave en aftale". Det er svært at søge hjælp, og vi har brug for, at du tager initiativet - vi er nemlig ramt på overblikket.

Støt os når der skal træffes svære beslutninger - og giv os tid til at tænke. Vi kan ikke i løbet af en enkelt samtale rumme, hvordan vores fremtid skal se ud lige fra madlevering til hussalg.

Det er rart, at vi bliver spurgt, om vi har spørgsmål, men vi vil rigtig gerne vente med at svare til dagen efter, hvor vi har haft tid til at tænke, og mulighed for at drøfte situationen med andre.

### 3.

#### VIGTIGT AT VIDE, NÅR DU TALER MED OS!

Når vi stiller spørgsmål eller påtaler noget, som vi ønsker ændret, så opfat det ikke som kritik, men nærmere som et udtryk for, at vi rigtig gerne vil samarbejde om bedst muligt tilbud til vores pårørende.

Du må meget gerne spørge, hvordan vi har det, men vær sød, at lade være med at spørge på vej ud af døren, hvor du ikke har tid til at høre vores svar.

Du behøver ikke altid tænke i løsninger, bare lyt til os og sæt 10 minutter af - det kan betyde, at vi kan bevare overblikket, og har brug for mindre hjælp i sidste ende.

Sig helst ikke: "husk nu at passe på dig selv". Vi ved, at du mener det godt, men vi ved ikke altid hvordan man gør det, for hvis vi havde opskriften, så brugte vi den lige med det samme. Du må gerne spørge til, hvornår vi sidst har været ude og gå en tur, eller har taget os tid til at ringe til en ven/veninde, og på den måde gøre os opmærksomme på, at en "pause" ville være godt.

Nogle gange bliver vi trætte af at gentage os selv, og hver gang vi møder en ny fagperson eller skal søge om noget nyt, så starter vi forfra med hele historien, og vi kan ikke helt forstå, hvorfor det er nødvendigt.

### 4.

#### VI ANBEFALER!

Vi har brug for en kontaktperson - det kræver dog, at kontaktpersonen er tilgængelig eller at rollen er delt ud på flere. Det er så frustrerende, når man har et spørgsmål og fx først kan stille det ml. 10 og 11 dagen efter. Kontaktpersonen skal ikke vide alt, men skal kunne guide os på rette vej. Kontaktpersonen skal sikre, at vi har forstået de informationer vi har fået, især i denne akutte fase hvor informationerne er mange. Vi har brug for den tryghed det er, at have en livline.

Lad være med at love noget, som ikke kan overholdes - undersøg det hellere først og vend tilbage, når du er sikker.

Pårørendegrupper gør en stor forskel. Det at mødes med andre pårørende, opleves som en lettelse, da de forstår uden at vi behøver at forklare. Vi kan tale frit om vores følelser og problemer uden at have dårlig samvittighed. I vores gruppe er der en tryghed og en tillid, der betyder lang mere end ord kan beskrive.

Vi både græder og griner sammen, og når vi har mødtes, kan vi klare den lidt igen. Vi er rigtig glade for al den hjælp vi har fået. Vi er også frustrerede over de afslag, som vi nogle gange får, men vi ønsker i den grad at samarbejde, så vi i fællesskab kan skabe bedst mulig fremtid for vores familie - og vi har brug for din hjælp!

#### **OM DE FIRE PUNKTER**

De fire opmærksomhedspunkter er blevet til i en pårørendegruppe i Næstved, hvor spørgsmålet "Hvad kunne have gjort en forskel for mig som pårørende, da min ægtefælle/samlever blev ramt af en hjerneskade?" blev diskuteret. Tanken og ønsket bag at formulere og dele de fire punkter har været at styrke samarbejde og dialog mellem fagpersoner og pårørende.