

HJERNE SKADET

NUMMER 1 · MARTS 2019

The Back to Life Project
Andre veje i rehabiliteringen

Solstrålehistorie
Lars i en ny og måske bedre version

Søskendefortælling
Vi mistede hinanden

**HJERNESKADE
FORENINGEN**
LIV DER REDDES - SKAL OGSÅ LEVES

ERHVERVS- KLUBBEN:



Center for Hjerneskade

Vejleford Rehabilitering
inkl. fysioterapi



APOFYSSIO
Stærk generatraining

HOULBERG
INSTRUMENTER OG

egon's
REZERVAEREN

CAMP
SCANDINAVIA

Forenede Care

LINDQVIST & HANSEN
Bygningsrådgivning a/s

REMA 1000
Meget mere discount!

Prologo

Tryg

FRISK FORTSAT
Din livsstil

BC
HOSPITALITY
GROUP

INDHOLD

	Leder: Vi skal kunne høres i valgkampen..... side	3
	The Back to Life Project fra Aalborg viser andre veje i rehabiliteringen..... side	4
	Vi mistede hinanden i manglen på hjælp..... side	12
	Gruppeforløb for børn og unge med hjerneskadede forældre..... side	15
	Direktørens klumme: Det, der er svært, skal klares af en lærd..... side	17
	Et menneske med hjerneskade er ikke bare et nummer i en statistik..... side	18
	Dropfod - hvad er næste skridt? side	21
	Advokathjælp i hjerneskadesager..... side	23
	Jeg ønskede, at alt skulle være normalt..... side	25
	Jeg synes stadig, at det er væsentligt at passe mit arbejde side	31
	Bogammeldelser..... side	37
	Bogammeldelse side	39
	Bogammeldelse side	41
	Sagsbehandling: Bestem selv-agtigt side	41
	Kontakt til et netværk..... side	43
	Sket og sker..... side	45
	Arv og testamente side	48

DEN SOCIALE RÅDGIVNING - TELEFONTIDER

Nina Munch/Maria Ødegård ☎ 6038 4119 (landsdækkende)
Mandag kl. 10.00-12.00 · Tirsdag kl. 10.00-13.00 · Onsdag kl. 10.00-13.00 · Fredag kl. 10.00-13.00
Maria Ødegård ☎ 7841 4488 (Aarhus/Østjylland)
Onsdag og torsdag klokken 09.00-12.00
Viggo Jonassen ☎ 7841 4488 (Aarhus/Østjylland)
Mandag klokken 10.00-12.00
Gitte Weitling ☎ 3043 9615 (Fyn)

JURIDISK RÅDGIVNING

Hjerneskadeforeningen har aftale med advokatfirmaet Kroer/Fink Advokater.
Det betyder, at foreningens medlemmer kan få gratis telefonisk og juridisk bistand.
Den gratis rådgivning består af indledende rådgivning
inden for advokaternes speciale, som er
erstatnings- og forsikringsret med fokus på
patientskader, fritidsulykker, trafikuheld,
arbejdsskader og almindelige forsikringsager.
Jakob Fink ☎ 7199 2929, www.kroerfink.dk



Mød os på facebook
www.facebook.com/hjerneskadetdk

Hvem er vi?

DIREKTION



Morten Lorenzen
Direktør
☎ 2026 0138
mail: morten@hjerneskadeforeningen.dk

HOVEDBESTYRELSE



Formand Jette Sloth Flohr
☎ 7841 4488 / 2046 0835
mail: js@hjerneskadeforeningen.dk



Næstformand Jens Søndergaard
☎ 4014 5813
mail: jens-sondergaard@outlook.com



Marie Klintorp
☎ 4970 3130 / 2988 2502
mail: marie.klintorp@hjsf.dk



Ole Støvring
☎ 2117 7330 / 2120 4530
mail: olestoevring@live.dk



Jan Sau Johansen
☎ 2628 8955
jan.johansen@stab.rm.dk



Karina Fyhn Ryborg
☎ 2280 1607
mail: fyhnryborg@hotmail.com



Kim Erik Andersen
☎ 2785 1262
mail: kim.e.andersen@gmail.com

SUPPLEANTER



1. suppleant
Mette Rindom Pedersen



2. suppleant
Dorthe Dyhr



3. suppleant
Charlotte Søndergaard



RÅDGIVENDE EKSPERTPANEL
Formand: Hana Malá Rytter
☎ 2165 1533
mail: Hana.Mala@psy.ku.dk

LANDSKONTORET



Morten Lorenzen
Direktør
☎ 2026 0138
mail: morten@hjerneskadeforeningen.dk



Susan Søgaard
Kommunikationschef
☎ 6063 4063
mail: susan@hjerneskadeforeningen.dk



Kenneth Kinastowski
Kommunikationsmedarbejder (frivillig)
☎ 2812 5818
mail: kenneth@hjerneskadeforeningen.dk



Nina Munch
Socialrådgiver
☎ 6038 4119
mail: nina@hjerneskadeforeningen.dk



Birgitte Jørgensen
Regnskabs- og administrationschef
☎ 4343 2433
mail: birgitte@hjerneskadeforeningen.dk



Bente Dahl Pedersen
Kontorassistent
☎ 4343 2433
mail: bente@hjerneskadeforeningen.dk



Per Baltzersen Knudsen
Kommunikationsmedarbejder
☎ 3073 5514
mail: per@hjerneskadeforeningen.dk



Maria Ødegård
Socialrådgiver
☎ 6038 4119
mail: maria@hjerneskadeforeningen.dk



DET SKER I FORENINGEN

NY HJEMMESIDE

Vi lancerede i januar en ny hjemmeside. Adressen er fortsat hjerneskadet.dk. Alle vil nok opleve hjemmesiden som væsentligt bedre end tidligere, men især mobilbrugere, da vi har forbedret mobilvisningen betragteligt. Besøg siden og lad dig inspirere. Her finder du svar på mange af dine spørgsmål.

REPRÆSENTANTSKABSMØDE 2019

Repræsentantskabsmødet foregår i weekenden den 6.-7. april 2019 i Svendborg.

PÅRØRENDE EFTERLYSE

I forbindelse med vores store pårørendeprojekt efterlyser vi pårørende til mennesker med hjerneskade, som vil fortælle om deres situationer og behov og lade sig interviewe om specifikke problemstillinger. Skriv til susan@hjerneskadeforeningen.dk, hvis du har lyst til at hjælpe.

SLUT MED FACEBOOKDONATIONER

Ny lovgivning tvinger Facebook til at lukke ned for sin indsamlingsfunktion i Danmark. Det betyder, at alle indsamlinger er stoppet den 31. januar. Facebook har vist sig meget effektiv for vores arbejde med at indsamle støtte til foreningens arbejde. Vi følger derfor udviklingen med stor interesse og håber på, at der snarest kommer en løsning, så disse indsamlinger kan genoptages. Vi har fortsat brug for støtte. Donér via MobilePay 2171 6301.

WEBINAR

Næste webinar afholdes torsdag den 11. april klokken 15.00. Temaet er pårørende. Link til tilmelding slås op på Facebook og hjemmesiden.

DYRK MOTION I FÆLLESSKAB

Vi har i samarbejde med CP Danmark og Parasport Danmark igangsat et løbe/gå/motionsprojekt. Vi søger medlemmer, der har lyst til at være med. Projektet er for mennesker med funktionsnedsættelse samt deres forældre, søskende eller partner. Fællesskabet er vigtigere end tid og distance. Kontakt Nina Munch på nina@hjerneskadeforeningen.dk, hvis du vil være med.

FÅ EN PÅRØRENDE PENNEVEN

Som pårørende kan du have brug for at dele dine oplevelser og søge råd hos ligesindede. Nu kan du i Hjerneskadeforeningen søge om at få en penneven, som også er pårørende. Læs mere her: hjerneskadet.dk/hjerneskadeforeningen/medlemstilbud/paarørende-penneven/

VI SKAL KUNNE HØRES I VALGKAMPEN

Når denne klumme læses, kan valget være udkrevet - måske endda overstået. Uanset hvad der er sket, er dette års folketingsvalg et af de væsentligste valg i mange år, fordi sundhedsområdet er et af de valgemner, som står højest på borgernes prioriteringsliste. Og med rette. Regeringen har med sit udspil til en sundhedsreform givet deres bud på, hvordan det nære og sammenhængende sundhedsvæsen skal organiseres i fremtiden. Det er skræmmende læsning, for målet er at lægge endnu flere opgaver ud i det kommunale system.

Vi har som hjerneskadede og pårørende mærket, hvad det kan betyde, når specialiserede opgaver hjemtages af kommuner, uden at de har den nødvendige ekspertise på området. Vi har oplevet en afspecialisering af rehabiliteringsindsatsen på hjerneskadeområdet. Det må ikke ske for flere handicapområder, og vi skal have hjerneskadeområdet tilbage på sporet igen.

I forbindelse med valgkampen har landskontoret udsendt et inspirationskatalog til alle vores lokalafdelinger. Formålet er at klæde vores lokalbestyrelser på til at kunne deltage i valgkampen med debatindlæg i lokale medier, relevante kommentarer i Facebookdebatter med politikere, skarpe spørgsmål til vælgermøder og meget andet. Det er mit håb, at vi får skabt en bølge af indspark fra Hjerneskadeforeningen, lokalt og nationalt - før, under og også gerne efter valgkampen. For det er et langt og sejt træk at få ændret en retning, selvom det er så tydeligt, at den skal ændres.

God valgkamp!

I forbindelse med januar måneds lokale generalforsamlinger har en del lokalbestyrelser fået nye formænd, og de fleste har fået nye bestyrelsesmedlemmer. Jeg vil gerne byde de nye formænd og bestyrelsesmedlemmer velkomne. Det glæder mig, at I vil påtage jer den vigtige opgave. Samtidig vil jeg gerne på egne og foreningens vegne sende et hjerteligt tak til de afdækkede formænd og bestyrelsesmedlemmer for den store indsats. Jeg ved, at en del af jer har lagt år af jeres liv i det frivillige arbejde for foreningen. Der findes ingen tak, som er stor nok. I gør en forskel for andre!

Jette Sloth Flohr, formand for Hjerneskadeforeningen

HJERNESKADEFORENINGENS PROTEKTOR OG AMBASSADØRER



Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary protektor



Sanne Salomonsen ambassadør



Lone Hertz ambassadør



Camilla Pedersen ambassadør

Udgives af Hjerneskadeforeningen Handicaporganisationernes Hus Blekinge Boulevard 2 2630 Taastrup © 4343 2433 www.hjerneskadet.dk info@hjerneskadeforeningen.dk

CVR-nr. 12 25 96 70 Bank: Reg.nr. 4440 Konto 3348346849

Ansvarshavende: Morten Lorenzen

Redaktion: Susan Søgaard og Per Baltzersen Knudsen

Hjerneskadeforeningen er en landsdækkende, medlemsstyret organisation, der arbejder for, at hjerneskadede familier får de bedste vilkår for at komme videre i livet.

ISSN 2246-5138

LIV DER REDDES - SKAL OGSÅ LEVES

Næste udgivelse: Juni 2019

Deadline for input: 1. maj 2019

Forsidefoto: F.v.: Sine V. Rise, Kim Knudsen og Maiken S. Wøhler Foto: Per Baltzersen Knudsen

STOR TAK til de frivillige korrekturlæsere: Dan Kiving Ingemann Jensen Ulrik Jensen

Gengivelse af artikler er tilladt med kildeangivelse.

Artikler og indlæg afspejler ikke nødvendigvis Hjerneskadeforeningens holdninger, og foreningen er ikke ansvarlig for indholdet i annoncerne.

Annoncetegning: Dansk Blad Service ApS Vestergade 11A 5540 Ullerslev © 7070 1225 info@danskbladservice.dk Alle spørgsmål vedrørende annoncer bedes rettet hertil.

Grafisk tilrettelæggelse og layout: Intryk © 7021 1000 www.intryk.dk Tryk: Vestergaards Bogtrykkeri

THE BACK TO LIFE PROJECT VISER ANDRE VEJE I REHABI

Sådan konkluderede en VIVE-rapport i 2017. Og sådan udtaler mange af deltagerne, hvoraf en del er hjerneskadede, det også på vores besøg i januar. Menneskene i The Back To Life Project arbejder med et anderledes mindset og i andre rammer, end man øjensynligt oplever det andre steder.

Tekst og foto: Per Baltzersen Knudsen, Hjerneskadeforeningen

Bag The Back to Life Project står Mikkel Salling Holmgaard, 32 år. Mikkel blev selv skadet alvorligt af knivstik i halsen i 2006, 19 år gammel, der gjorde ham lam i venstre arm, skulder og nakke. Under sit rehabiliteringsforløb oplevede han flere ting, som han stod uforstående overfor, og som gik imod hans egne ønsker. Så Mikkel besluttede, at det ville han ændre på. Det skete først med frivilligt arbejde og senere i 2013 med stiftelsen af The Back To Life Project (i daglig tale og i denne artikel Back to Life. Red.) og senere projektet Vand Virker!



Mikkel S. Holmgaard, stifter af Back to Life, har i en lang årrække ukueligt hjulpet mange personer videre i livet efter ulykke eller alvorlig sygdom. Her kører han Leif Rasmussen, 74 år, til omklædning. Leif er kommet hos Back to Life i 5 måneder, 2 ½ år efter en hjerneblødning.

Vi mødte Mikkel Salling Holmgaard, ansatte, frivillige og en række deltagere i januar i Aalborg, hvor Back to Life har deres genoptræningsfaciliteter i og omkring Haraldslund Vand- og Kulturhus. Mikkel tager venligt imod og byder indenfor til interview.

FORSIGTIGHED OG BERØRINGSANGST

Vi indleder med en snak om de mennesker med en hjerneskade, som træner her nu eller tidligere har trænet her. Hvorfor kommer de?

- Vi har mange med hjerneskade, der går her nu. I morgen til vandtræning kommer vist 7-8. Jeg har jo mødt en hel del i de år, vi har kørt Back to Life. Jeg synes, at der på hjerneskadeområdet eksisterer en forsigtighed og berøringsangst med folk, der er kommet til skade. Det er naturligvis rigtig fint i starten af et genoptræningsforløb med en højt specialiseret indsats. Men på et tidspunkt begynder du at have brug for kvantitativ træning. Og du har brug for at brænde for det og ikke mindst at blive motiveret til det. Og det er noget af det, vi kan tilbyde hos os, og som vi har set, der er stort behov for.

- Vi er jo ikke her for at afløse for eksempel Hammel Neurocenter. Det kunne vi ikke drømme om. Men vi synes, der er brug for noget andet efter genoptræningsperioden på Hammel og lignende steder. Ja, noget andet end det kommunerne tilbyder. Det ved jeg, at flere af de højt specialiserede steder også selv synes, der er behov for. Typisk kan kommunerne - enten selv eller via en privat behandler - tilbyde træning 2-3 dage om ugen afhængig af borgeren, højt sat. Og i meget begrænset tidsrum pr. gang. Og det er ikke godt nok, hvis man skal opnå større resultater - ifølge vores opfattelse.

ET AKTIVT PRODUKT

Mikkel nævner, at de melder tydeligt ud, at deres tilbud er et 'aktivt produkt' - at de kræver noget af deltagerne. Folk, der ikke vil det, falder typisk fra hen ad vejen eller kommer ikke her.

- Vi siger, at hvis du vil indgå i et målrettet forløb hos os, skal du som minimum gerne kunne træne her fire gange om ugen, og de andre dage derhjemme, for ellers kan du lige så godt være i et kommunalt tilbud. Vi har dog åbne træninger 2-3 dage om ugen, hvor alle kan komme, så man kan supplere op her, hvis man er i træning i ens kommune eller hos en privat behandler. Eller kun har energi til at træne én gang om ugen.

Til spørgsmålet om, hvordan han selv bedømmer deres faglige niveau, siger Mikkel:



FRA AALBORG LITERINGEN

- Jeg tror ikke, at vores fysioterapeuter er fagligt dygtigere end andre steder. Vi har bare folk til træning i længere tid og er meget mere motiveret, fordi vi arbejder i nogle andre rammer og ikke hele tiden skal indrapportere. Vi bruger al vores tid på at hjælpe folk - meget lidt på rapportering. Og en videooptagelse suppleret med samtale siger jo også ligeså meget, som et stykke papir i kodesprog, som familien ikke forstår.

BREMSET I AT VILLE TRÆNE MERE

Mikkel forstår ikke den holdning, der, som han siger, har eksisteret i vel 25 år på genoptræningsfronten, og som han også selv er blevet mødt med flere forskellige steder: at det ikke kan lade sig gøre for dig at blive bedre ved mere træning. Selv følte han sig bremset i at ville træne mere. Og det samme hører han flere af dem sige, som kommer i Back to Life.

- Hvorfor siger man ikke "prøv at arbejde hårdt"? Det er langsomt gået op for mig, at det er fordi, man ikke har produktet til at imødekomme det. "Det var måske derfor, at jeg og andre fik den besked fra lægerne, at "der er ikke mere, der kan gøres for dig!", fordi lægerne er klar over, hvad vi kommer ud til. Måske mener de ikke altid, at der er en fysisk begrænsning hos én som skadet, men at tilbuddene ikke er til stede? Så hvis en person har lysten til at lægge en ekstra træningsindsats for at opnå fysiske fremskridt, og dermed en langt bedre livskvalitet, vil jeg ikke være den, der står i vejen for, at man kan få lov til det.

- Vi synes derimod, at det er langt mere interessant at lægge ansvaret mere over den ramte og sige: Vi har her nogle rammer, du kan bruge, lige så meget du vil. Lad os så se, hvor meget du vil og kan træne, og hvor langt du så vil komme. Vi skal nok hjælpe dig, alt det vi kan - også nogle gange komme og træne dig derhjemme.

PARADOKS I GENOPTRÆNINGEN

Mikkel tror grundlæggende på, at mennesker med hjerneskade ikke får god nok genoptræning, fordi vi ikke har ressourcerne til dem. Men det man så gør over for dem, som gerne vil træne mere, er, at man bruger det, at de er hjerneskadet, mod dem. Man siger til de ramte, at de ikke må træne så meget med, at de ikke kan holde til det. Det har Mikkel flere eksempler på.

// Det er faktisk alle, vi har med en hjerne-skade, der ikke får lov til at træne nok.

- Det er faktisk alle, vi har med en hjerneskade, der ikke får lov til at træne nok. Enten fordi kommunen ikke har ressourcerne, eller de siger til borgeren, at det kan denne ikke holde til. Vi har aldrig haft en, der har fået en overbelastningsskade her hos os. Der er aldrig nogen, der har fået det dårligere, end da de startede. Det er en direkte løgn, at man ikke kan holde til genoptræning hver dag, hvis man har en hjerneskade. Ellers havde man jo heller ikke Hammel, Østerskoven, Vejle fjord, Brønderslev og andre steder, hvor man træner hver dag.

Så for Mikkel er det lidt paradoksalt, at når man kommer fra det regionale til det kommunale tilbud, er beskeden ofte, at man ikke vil kunne holde til ret megen genoptræning. Dermed kan man ende med at restituere meget mere end nødvendigt. Og med det opstår risikoen for at isolere sig mere. Fordi familie og venner typisk er på arbejde, studie eller i skole.

- Her hos os kommer man ud og er i et fælleskab, samtidig med at man kan træne det, man magter den pågældende dag. Vi ser nogle, der træner for eksempel 25 minutter, bliver trætte og kører hjem, men så kommer igen senere. Vi kan lave et format, som kan passe til den enkelte. Og så kan de også have deres pårørende med på nogle tidspunkter. For eksempel i vandtræningen.

- I vores forsøgsprojekt med Aalborg Kommune i 2018, hvor der kom 10 personer med alle mulige skader, også hjerneskader, var de her i 4-5 timer hver dag. Nogle var 70 år og en tæt på 80 år. Ja, de blev trætte, men fik så en kop kaffe og et hvil, inden de gik i gang igen. Hjerneskadetræthed betyder ikke, at man kun kan træne en gang om dagen.

BEHOV FOR ÆNDRING

Men det er også en mentalitetsændring, der er brug for, siger Mikkel. Det er ikke kun 'systemets skyld'. Han mener, at der er mange, der sidder i en kørestol og siger, de gerne vil op og gå igen. Men de venter så på, at

VIVE-RAPPORTEN

OM VIVE: VIVE leverer viden, der bidrager til at udvikle velfærds-samfundet og den offentlige sektor. VIVE er en uafhængig statslig institution under Økonomi- og Indenrigsministeriet.

KORT FRA RAPPORTEN

VIVE har på opdrag for Back to Life i 2017 foretaget en evaluering af rehabiliteringstilbuddet, bl.a. projektets indsatser, metoder og effekter, og diskuteret muligheder og betingelser for indsatsens udbredelse. Her et udpluk fra forord og konklusion: VIVE omtaler projektet som "rammer en nerve i tiden" og "matcher et politisk fokus på inddragelse af civilsamfundet og potentiale i samskabelse og samarbejde". At "projektet står uden for det etablerede system, hvilket på en og samme tid er dets styrke og dets svaghed". Og måske "kan de eksisterende rehabiliteringstilbud lade sig inspirere af Back to Life's arbejde". Og som vel det vigtigste - at projektet hos deltagerne udgør "et efterspurgt og rost supplement til det offentlige (tilbud. Red.)"

Læs hele rapporten på vive.dk. Skriv 'Back to Life' i sidens søgefelt.

andre vil klare det for dem, at det ikke må komme til at gøre ondt, og at de skal sove godt hver nat. Med den tro rejser man sig ikke.

- 95% af mit job er det mentale arbejde. At lade folk forstå, hvad det her går ud på fra starten. Og ideen bag det her er, at vi har fjernet nogle forhindringer i genoptræningen - økonomien, indsatsen og motivationen. For det er her, hvor det ofte går galt i genoptræningen; du har ikke råd, træner ikke nok og kan ikke holde din motivation. Hos os betaler du med din indsats, og vi skal nok sørge for motivationen.

Mikkel ser desværre også, at nogle mennesker er fanget i eller fokuserer mere på, at det kan påvirke deres mulighed for at få en (måske) højere erstatning, hvis de giver udtryk for ikke at kunne så meget. Og han forstår også godt dem ude i kommunerne, der ikke vil bevilge penge til en person, der ikke 'gider'. Men sådan skal det jo ikke være, siger han.

UBEGRÆNSET GENOPTRÆNING - UDEN EGENBETALING

Det er det produkt eller tilbud, som Back to Life ønsker at tilbyde. At de bliver et alternativt produkt, som kommunerne tager ind i deres vurdering af, hvad der er det rigtige genoptræningstilbud til deres borgere.

- Vi har her et tilbud, som de mennesker, der er med i det, er rigtig glade for. De føler, at de er heldige. Jeg har fået 400 henvendelser på 4 måneder fra folk, der gerne vil på intensivt genoptræningsforløb hos os. Også fra folk, der gerne selv vil betale. Så det, vi tilbyder, er efterspurgt.

Mikkel oplyser, at de har rigeligt med pladser, og at de følger med den efterspørgsel, der er, og ikke direkte har måttet afvise nogle endnu.

- Hos nogle kommuner ser vi, at hvis bare vi løber forrest og viser, at der er forbedringspotentiale hos en person, vil de gerne investere mere i den person. Det kan så godt ske, at kommunen derefter tilbyder borgeren mere træning i kommunens regi.

Back to Life har fire lejligheder tæt på deres center, hvor personale og personer i genoptræningsforløb samt eventuelle pårørende kan bo i en periode under deres genoptræning.

- Det er også det, der er lidt revolutionerende, at vi faktisk kan tilbyde 24 timers adgang til fysio- og ergoterapi i forbindelse med indlogering.



Fredag aften kommer Pernille, Maiken og Matilde 'hjem' til Kim i en af Back to Lifes lejligheder. Kim får nu specifik træning af den venstre arm en times tid. En lang træningsdag er snart overstået.

ET PROBLEMBARN I KLASSEN ELLER NYTÆNKNING?

Det er tidligere fondsstøttemidler, der har gjort det muligt at drive Back to Life, men på indtægtssiden er der også kommet penge fra kommuner, der har sendt borgere hertil. Back to Life har indtil sidste år også haft en aftale med Aalborg Kommune, men efter en længere polemik endte det ikke med en ny aftale. Og ifølge Mikkel "er det grotesk", da de var stillet en ny 5-årig aftale i udsigt, og på Back to Lifes Facebook-side kunne man den 30. januar i år læse følgende opslag:

- "Nej, tak. Vi vil ikke have over 700 kr. i timen (det er, hvad Aalborg Kommune vil betale men med visse betingelser. Red.), når vores ydelse/tilbud koster 250 kr. i døgnet. Vi er ikke til salg. For lidt under et års tid siden, så alt spændende ud. Vi var lovet en lang kontrakt med Aalborg Kommune, og visionen var tydelig: Vi skulle skabe et kraftcenter for lokal og landsdækkende genoptræning i hjertet af Aalborg. Borgmesteren, rådmændene og regionen bakkede op. Medier, fonde, foreninger og private virksomheder lignede. Men så skete der noget ...

// Vi bruger al vores tid på at hjælpe folk - meget lidt på rapportering.

Vi gav os til at regne på, hvad dette center ville koste at drive, og det var simpelthen umuligt at komme bare i nærheden af de nuværende priser på genoptræningsområdet. Vi lå langt UNDER. Det tænkte vi naturligvis var en skøn nyhed her midt i landsdækkende sparetider på ældre, syge, tilskadedkomne, folk på flugt og meget mere. Men det, at vi var billige, var åbenbart ikke en god ting. Med det samme vi sagde vores priser højt, så var al politisk opbakning væk. Fonde forsvandt, og medierne blev meget stille.

Vi er heldigvis ikke til salg, og vi har takket pænt nej til tilbuddet. Det betyder nu også endegyldigt, at vi forlader Aalborg by. Vi har haft nogle helt igennem fantastiske år, men vi glæder os også enormt meget til at kigge fremad. Vi oplever, at en del kommuner, foreninger og private aktører ser vores tilstedeværelse som et problem, men vi oplever også kommuner, borgere og lignende, der finder os meget interessante.

Vi vil bare gerne have lov at lave en helt almindelig, sund virksomhed, der hjælper mennesker bedst muligt og ikke tager flere af borgernes skatte kroner, end det koster. Vi vil bare gerne tilbyde UBEGRÆNSET GENOPTRÆNING UDEN EGENBETALING. Vi er slet ikke så farlige, som vi ser ud. Vi er bare sådan nogle nye spillere på markedet, der gerne vil borgerne det allerbedste.

Os skal der også være plads til."

HVAD VIL FREMTIDEN BRINGE

Så når vi afslutningsvist taler om fremtiden for Back to Life, svarer Mikkel, at der forhandles med en række andre kommuner - både i Jylland og på Fyn/Sjælland. Mere kan han ikke sige p.t. Jo, at der er givet en stor donation fra Lions Club Aarhus til opstart af en afdeling i Aarhus-området.

Spørgsmålene er således flere: Vil projektet få en ny hjemkommune - og i sin nuværende form? Vil der alligevel kunne findes en løsning, så de borgere, der er tilknyttet projektet i dag i Aalborg, kan fortsætte her? Og kan nogle kommuner tænkes at lære noget af det, der er startet op af Back to Life og opbygge deres eget tilbud?



Hvem er deltagerne, hvorfor er de her, og hvad mener de om Back to Life?

Vi har været med under fredagens og lørdagens træninger og talt med nogle af deltagerne og enkelte pårørende. Om deres erfaringer i Back to Life.

KIM - RAMT AF EN HJERNEBLØDNING

Kim Knudsen, 58 år, er fra Låsby ved Silkeborg. Kim har været til træning siden klokken 10 i dag fredag. Først i motionscenteret, så hvile og derefter til vandtræning. Men hvorfor er han her?

- Jeg får en hjerneblødning i november 2017. Jeg er alene hjemme, da jeg uden varsel falder om på badeværelset. Det varer nogle timer, inden jeg får hjælp.

JO MERE TRÆNING, JO BEDRE

Kim køres på Århus Sygehus, hvor de konstaterer en blødning i højre side. Kim opereres. Han kan tale og huske visse ting, men den venstre side af kroppen er ramt. Han er indlagt tre uger, hvor han trænes af både fysio- og ergoterapeuter. Men Kim er i kørestol, da han udskrives til Hammel Neurocenter til genoptræning måneden efter.

- De er virkelig fagligt kompetente på Hammel. De får mig op af kørestolen. Jeg træner bl.a i varmtvandsbassin og i en gangrobot - intensivt med fysio- og ergoterapeut hver dag. Og i weekenden. "Jo mere træning, jo bedre bliver du", siger de.

Så Kim går selv - uden brug af hjælpemiddel, da han udskrives til eget hjem. Skanderborg kommune tilbyder derefter Kim fysioterapi på Neuroklinikken i Århus 4 gange om ugen plus 1 gang ugentligt ergoterapi derhjemme.



Matilde har selv fået hjælp under vandtræningen, efter hun blev ramt. Nu hjælper hun som frivilling andre, der er ramt - her Kim Knudsen.

- Det giver fremgang, men ergo- og fysioterapeuterne får ikke trænet min venstre arm nok.

I dag træner Kim så en time om ugen hos en privat fysioterapeut, som ikke har kendskab til neurologisk genoptræning. Og er på et hold, hvor han meget af tiden selv træner med egne øvelser.

UBEGRÆNSET TRÆNING

Kim taler med Mikkel Holmgaard, og siger "ja" til træningstilbuddet hos Back to Life. Kim har kun været her 2 gange 2 dage, men både han og hustruen, Jette, er positive.



Alle deltagerne - ramte såvel som pårørende - i højt humør til lørdagens træning i Vand Virker!



- Sidste uge trænede Kim mange timer og fik megen støtte af terapeuterne, ja - så han kan bøje og strække venstre arm mere nu, siger Jette.

- Ja, første gang trænede jeg også ben og balance med svømmefødder på i varmtvandsbassinet. Og jeg var flere gange i motionscenteret. Jeg er positivt overrasket over det, de tilbyder mig her træningsmæssigt. Det giver virkelig noget, tilføjer Kim.

Kim snupper endnu en træningsrunde i motionscenteret. Så kører han og Jette til den lånte lejlighed for at hvile. For der er træning af Kims arm kl. 18.



Matilde bruger flere af de ting, hun har lært fra sit eget genoptræningsforløb, både i sin uddannelse og overfor de deltagere, hun træner i Back to Life.

MATILDE - DELTAGER OG NU FRIVILLIG

Matilde Skibelund Nielsen er 37 år, bor i Aalborg, hvor hun læser til fysioterapeut. En dag i oktober 2016, lige efter Matilde er startet på sin uddannelse, går et af de blodkar, der fører blod op til hjernen, i stykker inden i. Matilde indlægges på Ålborg Sygehus. Tre uger senere brister et andet blodkar. Matilde ender på Århus Sygehus til eventuel operation. Det sker ikke, og hun kommer på Brønderslev til genoptræning. En neurolog udtaler her, at Matilde ikke er skadet kognitivt. Skaderne er størst motorisk. Hun har ingen balance - kan ikke gå.

JEG MÅ GØRE NOGET SELV

Matilde håndterer den svære situation ved at beslutte, at hun selv må gøre noget for at blive bedre. Og vil lære af det. Så på Brønderslev spørger hun om ALT under genoptræningen.

- De er sindssygt dygtige til at udnytte ting, jeg har med mig, i deres træning. Ting, der ligger lagret i min hjerne. Ting, jeg har trænet i mange år - min dans, som jeg har levet af, siden jeg er 17 år. Det finder de så øvelser til - som virker. Det fascinerer mig. Og så må jeg gerne træne flere gange hver dag - med hvile indimellem.

Matilde kommer hjem og starter i kommunal genoptræning i december 2016. Hun får to timer om ugen med en fysioterapeut og en time om ugen med en ergoterapeut. I omkring tre uger. Kommunens mål er, at Matilde kan gå 30 minutter på et gå-bånd. Hun vil dog selv meget mere.

ET FOREDRAG OM BACK TO LIFE

Matilde hører Mikkel Holmgaard i et foredrag om Back to Life på skolen, tre uger inden hun bliver ramt og tænker: Der kan jeg godt tænke mig at være frivillig. Så hun skriver en ansøgning. "Kontakt mig om tre uger", skriver Mikkel tilbage. Det sker så ikke.

Matilde kontakter derimod Mikkel, da hun er startet til genoptræning i kommunen og forklarer situationen. Han siger, at de jo er et supplement til den kommunale genoptræning, så kom med i Vand virker! Det gør hun i januar 2017.

- Jeg går afsindigt meget i bassinet, får trænet min balance og får hjælp fra de frivillige til at gøre det sværere og mere optimalt. Jeg går også selv ture udenfor og træner øvelser fra min dans. Men kommunens fysioterapeut mener, at jeg gør for meget - prøver at tale mig fra at træne mere - og siger, at "jeg er ramt på accepten". Jeg har læst om forskning indenfor hjerneskader, at man opnår mest fysisk udbytte af genoptræningen det første år. Så det tør jeg ikke miste.

Matilde fortæller, at de i Back to Life får hende op og stå på et paddleboard - på Limfjorden!

- Det er meget det, som personer omkring projektet kan. De kan skabe en større tro på egne evner. Og så tilbyder de hjælp til andet i ens liv end træningen. Der er så mange mennesker, der kan bruge, at der lægges noget ekstra tid i dem. Og stedet her adskiller sig ved, at der er tid. Og at man ser det hele menneske og ser mennesket, som mennesket gerne selv vil ses. Her får du lov til at drømme, om hvad du vil nå. Og dine sejre fejres. Vi hepper, hjælper og inspirerer hinanden til fremgang. Det skaber et utroligt sammenhold på tværs af skader og alder.

Matilde mangler kun to år af sin fysioterapeutuddannelse og fungerer i dag som frivillig i Back to Life.

TIL VANDTRÆNING EN LØRDAG MORGEN

Klokken er 7.50, og det er mørkt og frostvejr. Der snakkes livligt blandt de 15-20 personer, som venter uden for Haraldslund Vand- og Kulturhus. 4-5 af dem er i kørestol, nogle sidder på deres rollator og andre står med deres stok. Da døren åbnes klokken 8, går folk forventningsfulde ind - eller køres af deres mand eller kone. De fire personer fra Back to Life siger godmorgen og spørger, hvem der skal have hjælp. De næste 20-30 minutter fyldes varmtvandsbassinet med de morgenglade mennesker. Flere må hjælpes ned i og gennem vandet, for de har svært ved at holde balancen.

HANS - GIK SELV OP I FLYVEREN

En af de friske deltagere på holdet er Hans Verner Ingvarsen, 71, fra Brønderslev. Han fik en hjerneblødning i januar 2018, hvor han faldt om på badeværelset. Hans er ramt mest i venstre side.

Hans har gået til Vand Virker! siden juni 2018. Efter genoptræning i 5 måneder på Brønderslev, kommer han i kommunal genoptræning.

- Men det dur ikke. Min træner skriver, at jeg aldrig kommer til at gå, og så får jeg tildelt en el-kørestol. Det vil jeg jo ikke finde mig i. På Brønderslev kommer jeg op at gå - støttet af en 'talerstol'. Men det er hos Back to Life til deres vandtræning, at jeg kommer til at gå selv. Det starter derovre på den trappe - op og ned i vandet masser af gange.

Hans ville sidste efterår med på Back to Lifes træningstur til Spanien, men Mikkel Holmager spørger, hvordan han vil komme ombord på flyet i kørestol. Jeg vil gå derop, svarer han!



- Og det gjorde jeg! Det blev videofilmet, og klippet gik viralt og er vist 80.000 gange på LinkedIn og Facebook. Mange har sagt til mig, at det er et mirakel. Det er det også.

Hans' ven, Rudolf, bryder ind og siger:

- 80% af miraklet er inde i hovedet. Det er den vilje, Hans har. Og den har fået lov til at blomstre her. Al den hjælp og frihed, der er her i træningen. Det er ikke helt på samme måde andre steder.

Hans fortæller også, at både fysio- og ergoterapeut kommer hjem til ham en gang om ugen for at træne. Det er utrolig flot, som han siger.

RUDOLF - KOMBINATIONEN VIRKER

Rudolf Jensen, 66 år og fra Hadsten, bliver ramt af en JC-virus i hjernen. Rudolf sidder i kørestol til udgangen af 2016. På Hammel Neurocenter siger de, at det ikke bliver anderledes med ham, fordi det er en progressiv sygdom.

- Da jeg starter her til vandtræning i februar 2018, kan jeg lige gå ned i vandet og op igen. 10 måneder senere går jeg 338 meter i en gangtest i Randers, hvor jeg får træning hos en fysioterapeut. Så det er kombinationen - her og i Randers - der har virket for mig.

LISBETH - GÅR SELV NED I VANDET

Lisbeth Sørensen får en hjerneblødning i april 2016. Hun har gået her i 3-4 måneder, og som Lisbeths mand, Jan, siger:

- Lisbeth er godt på vej. Herude er der sket noget. Fra at blive kørt ind i kørestol, går Lisbeth nu selv ind i hallen og endda ned og op ad trapperne til bassinet. Og de ansatte gør forskellen. De har et gåpåmod uden lige og ved, hvordan de skal tackle deltagerne. I kommunen træner hun 2 gange 20 minutter om ugen hos en fysioterapeut. Herude kan hun jo træne mere - og i vand.



Kirsten Madsen, 78, til genoptræning efter kræft i spiserøret. Her støttes hun af Maiken S. Wøhler, ergoterapeut.

Lisbeth fortæller, at deres søn har optaget video af hendes træning her. Den vil Jan bruge over for kommunen som dokumentation på, hvad hun nu kan.

JØRN - SEN GENOPTRÆNING BETYDER NOGET

Jørn Sørensen, 63 år, får en hjerneskade for 5 år siden og er fuldstændig lam i venstre side. Jørn har gået til vandtræning siden marts 2018 - både onsdag og lørdag. Han har også sin kone med.

- Den fysioterapitræning, jeg får i kommunen, rækker ikke. Og sen genoptræning betyder noget. Det kan jeg også se på de andre, der kommer her. De gør fremskridt ligesom jeg. Pigerne kan godt være hårde ved os i træningen, og det skal de være. Men de er også søde.

Jørn skal videre med træningen i bassinet, men han har ikke et fast antal gange frem og tilbage, han skal nå. Men på et eller andet tidspunkt kører jeg nok træet, siger han med et smil. ■



Pernille, fysioterapeut, leder vandyoga-træningen. Her deltager både ramte og pårørende.

VI MISTEDE HINANDEN I MANGLEN PÅ HJÆLP

Dette indlæg er skrevet anonymt af en ung pårørende.
Redaktionen er bekendt med skribenten.

Jeg kan huske, at det var stort at flytte hjemmefra. Jeg var nu som 19-årig i gang med at kappe navlestrengen og lære mig selv at kende. Hvem var jeg? Hvad ville jeg med mit liv? Disse spørgsmål nåede jeg aldrig at finde svar på, før ulykken fandt sted.

Ulykken. Det blev et ord, som var nemmere at bruge end sætninger som: "Den dag han kørte galt", "den dag han blev lagt i koma", "den dag han blev hjerneskadet" eller den mest præcise beskrivelse: "Den dag vi mistede ham".

Da jeg stod dér på 'dag 0' og kiggede på min 17-årige lillebror, som lå der med slanger og maskiner, et hævet hoved og et halvt øre, havde jeg ingen anelse om, hvad der lå forude. Og gudskelov. For den smerte jeg mærkede i mit bryst, da han lå der i uvisheden og svingede mellem liv og død, skulle vise sig kun at være en brøkdel af al den smerte, jeg skulle opleve de næste mange år. Men hvor gjorde det ondt.

I skrivende stund fyldes mine øjne med vand, det strammer om min hals og suser i min mave. Alt sammen også det, som jeg oplevede dengang for 8 år siden.

En sorg rejste sig, da min lillebror, kun 2 år yngre end jeg, blev revet væk fra os og sendt i et forløb, som vi først lærte at kende til i sekunderne, det fandt sted. En helt ny verden vi her med ét blev præsenteret for - mor, far og jeg. En verden, som jeg ønsker at færrest muligt møder i deres liv. Hele forløbet, som indeholder ord som opvågning, genoptræning og rehabilitering. Dette foregik først på intensiv afdeling på sygehuset og derefter på et rehabiliteringscenter.

Da vi som familie blev udsat for dette chok og denne kæmpe krise, skulle man tro, at vi blev tættere. Men da jeg boede et godt stykke væk, gik det helt modsat. Mine forældre gjorde alt, hvad de kunne for at holde deres hoveder oven vande, ved at engagere sig dybt i genoptræningsforløbet og hjerneskader. Ganske naturligt gik næsten hele 'lagkagen' til min lillebror, hvor der kun var et lille, tarveligt stykke tilbage til mig. Og dette lille, tarvelige stykke indeholdt en opfordring til mig om at fortsætte mit liv, som det var. De mente, at det bedste for mig ville være at passe min skole og mit arbejde.

Jeg lærte omkring mig selv, at i en krisesituation var jeg ikke blevet voksen endnu. Godt nok var jeg flyttet hjemmefra og styrede mit eget liv. Men jeg havde ikke nået at kappe navlestrengen endnu. Det blev afbrudt. Derfor følte jeg mig som en lille pige, der skulle høre efter, hvad mor og far sagde. Så jeg fortsatte mit liv i så stort et omfang, det var muligt. Dog med besøg hos min lillebror engang imellem. Det var så ubeskriveligt hårdt, at jeg begyndte at udvikle en depression. Jeg følte,


at jeg skreg så højt, at jeg kunne høres på månen, men jeg blev ikke hørt. Jeg var alene, og mine forældre var sammen omkring min lillebror og hans genoptræning. Ingen forsøgte at hjælpe mig, og derfor følte jeg mig så forfærdelig ensom. En aften tog jeg en masse piller. Ikke i håbet om at dø, men i håbet om at blive hørt af nogen og blive taget alvorligt. Jeg ringede selv til min veninde, som ringede efter en ambulance. Min veninde var chokeret, men forstod mig nok godt inderst inde. Men det var som om, at mine forældre ikke forstod min smerte, og dermed hjalp dette heller ikke.

Det var for mig en splittelse mellem at ville være der for min lillebror og samtidig bare gerne ville have mine forældres opmærksomhed. Ud over det, ville jeg gerne se dem glade. Faktisk begyndte jeg at blive sur på min bror, fordi han havde gjort dem så kede af det. Hvorfor skulle han også køre galt og ødelægge det hele?

Jeg havde en opfattelse af, at han ville vågne langsomt op og blive sig selv igen. At når han engang havde lært at smile, grine, gå og stå, så ville han blive ligesom før. Jeg havde simpelthen ikke nogen anelse om, at han ville være et helt andet menneske, når han vågnede helt op. Det er jo forfærdeligt. Tænk sig, at ingen havde sat mig ind i, hvad en hjerneskade egentlig betyder.

Helt overordnet set, så var der simpelthen ikke nogen, der hjalp mig igennem det her. På intensivafdelingen var der ingen til at fortælle mig om min brors situation. Her var han altså ved at dø fra os og lå i koma i 14 dage. På rehabiliteringscenteret var der ikke nogen, der brugte bare en halv time på at fortælle mig om forløbet, hans situation eller spurgte ind til, hvordan JEG havde det. Det hele foregik gennem mine forældre. Men fagpersonalet kan jo ikke regne med, at forældrene er den type forældre, der har overskuddet eller evnerne til at viderefordre situationen til søskende. Jeg tror, at hvis jeg var sat ordenligt ind i tingene, så ville jeg også have følt mig vigtigere. Men da ingen fortalte mig noget, følte jeg mig overflødig og ligegyldig, når jeg var på besøg hos ham. Blandt andet derfor gik der længere og længere tid mellem mine besøg. Desuden medførte det en jalousi, som ikke kun var tilstede under hans indlæggelse, men en del år efter. En jalousi over at mine forældre altid var der for min lillebror og ikke mig.

Da jeg blev student, husker jeg stoltheden over, at jeg havde formået at gennemføre handelsskolen på trods af denne store krise, som både havde medført angst og depression. Selvfølgelig skulle der holdes en fest, og selvfølgelig skulle min bror med. Det var vist første gang, at jeg mærkede, at jeg glædede mig til noget, men samtidig var bange, fordi jeg ikke vidste, hvad min bror ville byde ind med den dag. På det tidspunkt var han halvandet år på den anden side af ulykken og stadig ved at "vågne op" - mere og mere for hver dag. Det kom ikke som en overraskelse, men mere som et chok, da han til festen fik et raserianfald og slog min mor. Jeg ser det ikke, som at han gjorde det med vilje men mere,



at det var 'hjerneskadet, der slog'. Dette kan jeg sige, fordi det var tydeligt, at han på dette tidspunkt ikke var "vågnet ordentligt op" endnu. Men jeg mærkede en tung følelse af, at han også ødelagde denne vigtige dag for mig. Dette tilfælde skulle også vise sig ikke at stå alene. Til flere festlige begivenheder sidenhen blev han vred og voldsom. Når jeg ser tilbage nu, ved jeg, at det var fordi, han slet ikke kunne kapere mange mennesker på en gang.

Min mor har hele vejen igennem forsøgt at lægge en dæmper på dramaet og bagatelliseret situationer som denne. Set i bakspejlet tror jeg, at det var her, jeg begyndte at mærke angsten i større forsamlinger. Angsten for, at noget går galt. Hele festen

havde jo et godt udgangspunkt med lækker mad, søde gæster og alt det, der ellers hører til. Men så var der 'elefanten i rummet'. Eller beskrevet mere ud fra mine følelser - den tunge, mørke sky, som kunne eksplodere i et voldsomt tordenvejr - når som helst. Min lillebror var en tikkende bombe. Og det faktum, ikke at vide hvornår det sker, og hvad udfaldet er, var nyt og ganske forfærdeligt for mig. Jeg så min mor være én, der glattede ud, og min far som var mere passiv. Men jeg så smerten i hans øjne. Fordi han følte med mig og os som familie. Og så var der mig selv. Jeg bed det i mig - gang på gang. Jeg havde ingen erfaring at trække på.

Jeg startede hos en psykolog, vi selv fandt, nogle måneder efter ulykken, som jeg kunne "læse af på". Her fik jeg også redskaber til at kunne være i mig selv og smerten. Men jeg oplevede, at disse var svære at bruge i familien, når jeg var den eneste, der arbejdede med mig selv. Men behovet for psykolog fortsatte og derefter en psykoterapeut. I ca. 4 år gik jeg i samtalerapi. Jeg fik dog ikke rigtigt redskaber, som hjalp mig i at undgå afstandstagen til min bror. Jeg ved, at det er svært at forestille sig, at man kan tage afstand til en bror, som har erhvervet sig en hjerneskode. Men uden erfaring og uden kærlige eller kompetente voksne, der kunne vise mig vejen ud af den tunge krise, jeg stadig befandt mig i, så tog jeg faktisk afstand til min egen lillebror. Det startede langsomt allerede nogle måneder efter ulykken og blev mere og mere med årene.

Nu sidder jeg i dag, 8 år efter, og kigger tilbage på denne periode af mit liv. Jeg var 19 år og havde endnu ikke kappet navlestrengen helt. Nu er jeg 27 år og har min egen familie med børn og mand. Det er først indenfor de seneste par år, jeg er begyndt at få det godt efter et grundigt arbejde med mig selv. Derudover nogle super egoistiske valg, som for eksempel at vælge vores bror-søster relation helt fra. Jeg har i perioder bestræbt mig på, at vi skulle have det godt sammen. At jeg skulle være overbærende, fordi han har en hjerneskode. Men der er gået for meget galt i de 8 år.

Mine forældre fik aldrig råd og redskaber af fagpersonale til at hjælpe mig som søster. Med hjælp kunne jeg for eksempel have været en del af min brors genoptræningsforløb. Jeg kunne have været i krisen MED mine forældre i stedet for at stå ved siden af - alene.

Mine forældre kunne desuden også selv have brugt hjælp. Jeg har skulle leve med at mærke deres skiftevis stress og tristhed både synligt, men også mere forsøgt 'gemt væk under tæppet'. Dette da jeg blev student,



da min bedste ven døde, da jeg havde depression, da jeg fødte vores første barn, andet barn og tredje barn. Ja, også da jeg blev færdiguddannet. Jeg elsker mine forældre, og jeg ved, at de har gjort ALT deres bedste. For hvordan skal de undgå tristhed? Deres søn er hjerneskadet resten af livet.

Jeg har fortalt dem om mine følelser af at blive svigtet af dem, hvilket de har undskyldt for. Men hvad skal de gøre? Uanset hvor mange børn jeg bringer til verden, så er deres søn og min bror stadig hjerneskadet og har mistet livslysten.

Men det er ikke svært at svare på, hvem det egentlig er gået mest ud over. Det er selvfølgelig min bror. Han fik aldrig sit gamle liv tilbage. Han mistede sin kæreste, de fleste venner og en stor del af sig selv. Det er så vanvittigt trist. Desværre står denne historie jo ikke alene. Min bror har mistet livslysten for længst og har det forfærdeligt. Han bestemmer selv over sit liv, men ved ikke, hvad der er bedst for ham, da han ikke har selverkendelse og ikke kan se, hvor hjerneskadet han er. Han har sagt nej til rigtig megen tilbudt hjælp. Han har ikke et arbejde, fordi han tror, at han kan meget mere, end han faktisk kan. Et opvaskejob er egentlig rimeligt passende til ham. Men han føler sig nedværdiget og trådt på, da et opvaskejob er "langt under hans standard", som han formulerer det. Han har sin førtidspension og har ikke meget at tage sig til. Jævnligt gør han sig uvenner med familien ved at give os et møgfald. Jeg bliver ikke gal på ham, når han gør det, men ked af det, fordi han prikker til min dårlige samvittighed. Jeg har jo kunnet tage det egoistiske valg at have ham så lidt i mit liv som muligt - for at passe på mig selv. Men når jeg modtager en lang, vred besked fra ham, prikker han både til min dårlige samvittighed over ikke at være en god søster. Men han prikker også til min kæmpe sorg over, at min familie blev smadret som et spejl, der gik i tusinde stykker, den dag han kørte galt.

For det er også mindst lige så trist, hvor meget det også har ændret mine forældres liv. Det bliver aldrig det samme igen. Min far er frustreret og vred lige under overfladen. Min mor forsøger altid at se det gode og prøver at glatte ud, men bliver med tiden kørt længere og længere i sænk. Hvor længe kan man som mor stå oprejst med, i perioder, daglige selvmordstrusler fra sin søn? Og hvad jeg har tumlet med de sidste 8 år, er blandt andet; selvmordstanker, svimmelhed, panikangst og depression.

Så hvad er mit budskab - hvorfor skriver jeg det her indlæg? Fordi vi er mange, der bliver tabt på gulvet. Jeg ved, at der er sket mange gode tiltag siden, at jeg stod på 'dag 0'. Men smerten har været - og er til dels stadig - så voldsom og urimelig for både mig, min bror og andre i familien, at emnet ikke kan belyses nok. Der skal sættes bedre ind - især over for børn og unge. For når én person i familien erhverver sig en hjerneskode, så tror jeg, at hele familien pådrager sig en form for hjerneskode. Derfor skal alle have opmærksomhed og hjælp. For prøv og se, hvordan det endte for min lillebror, som resultat af, at jeg ikke fik nok hjælp? Han mistede også sin storesøster. ■



Det sociale hjørne

GRUPPEFORLØB FOR BØRN OG UNGE MED HJERNESKADEDE FORÆLDRE

Tekst: Autoriseret psykolog Trine Piilgaard, konsulent ved Neuropsykologisk Praksis Aarhus, og specialist i børnepsykologi, Marie Elbinger Gramstrup, Børnepsykologisk Klinik Aarhus

“Når én i ens familie bliver ramt af hjerneskade, så føler man sig pludselig anderledes.”

“Når jeg besøger min mor, så er jeg pludselig selv ‘mor’. Jeg skal rydde op, lave mad, sørge for hende og hjælpe hende.”

Citaterne stammer fra gruppeforløb i Aarhus for børn og unge, der har en hjerneskadet far eller mor.

FORMÅL OG ETABLERING AF GRUPPEFORLØB

I 2014 og 2015 holdt Hjerneskadeforeningen i Aarhus gruppeforløbet “De glemte unge” for unge mellem 17 og 25 år. Erfaringerne fra de to gruppeforløb med i alt 16 deltagere viste, at der var et stort udbytte for de unge ved at dele erfaringer med jævnaldrende i samme situation.

I 2016 og 2017 modtog Hjerneskadeforeningens lokalafdeling i Aarhus støtte fra Trygfonden til at udvide tilbuddet om gruppeforløb til børn og unge. Der blev afholdt ét gruppeforløb for unge fra 17-25 år med 5 deltagere, to gruppeforløb for børn fra 12-17 år med i alt 11 deltagere, samt to gruppeforløb for børn fra 6-11 år med i alt 9 deltagere. Der har dog været kontakt med mange flere familier, men hvor børnene og de unge af praktiske grunde ikke kunne møde frem.

Formålet med gruppeforløbene har primært været at skabe et rum for børnene og de unge, hvor de kunne dele og bearbejde oplevelser og følelser med jævnaldrende i samme situation. Derudover ville der i grupperne blive givet information og viden om hjerneskade passende til gruppedeltagernes alder og modenhed.

Inden grupperne gik i gang, blev der etableret et team omkring projektet og gruppeforløbene, bestående af formand og næstformand for Hjerneskadeforeningen i Aarhus, to psykologer og to psykologistuderende. Ungegruppen blev afholdt af en psykolog og mødtes 7 gange af halvanden

times varighed. Børnegrupperne 6-11 år og 12-17 år blev afholdt af en psykolog og en psykologistuderende i samarbejde. Børnegrupperne mødtes i alt 8 gange af halvanden times varighed. Børnegrupperne kørte samtidigt, således at børnenes forældre havde mulighed for at mødes imens til uformel kaffesnak. Hjerneskadeforeningens næstformand stod for forældregruppen.

Der blev inden gruppestarten afholdt for-samtaler med alle børnene fra 6-17 år og deres forældre eller værge, hvor rammerne omkring gruppeforløbet blev gennemgået, og hvor børnenes og forældrenes forventninger til gruppeforløbet blev hørt, og eventuelle spørgsmål blev besvaret. Cirka en måned efter afslutning af gruppeforløbet blev der afholdt efter-samtaler og evaluering med barnet eller den unge sammen med forældrene.

ERFARINGER FRA PROJEKTET

Når et familiemedlem er ramt af hjerneskade, påvirker det hele familien, og det er på alle måder en krævende opgave at være pårørende, uanset om man er barn, ung eller voksen. Erfaringer viser, at børn og unge kan være opmærksomme på deres forældres trivsel på en måde, så de kommer til at tilsidesætte egne følelser og behov, hvilket kan resultere i alvorlige følgevirkninger nu og senere i livet. Når et barn eller en ung deltager i en samtalegruppe, er det både forebyggende og en hjælp for barnet eller den unge her og nu.

Ud fra evalueringerne ved efter-samtalerne samt børnenes og de unges udtalelser gennem gruppeforløbene er det en klar vurdering, at de børn og unge, som har deltaget, har haft stort udbytte heraf. Deltagerne i grupperne har fået adgang til et fristed, hvor de i fortrolighed har kunnet dele tanker, følelser og erfaringer med jævnaldrende i samme situation. Her har de fået mulighed for at udforske de særlige vilkår og betingelser, det giver at have en hjerneskadet forælder, og ikke mindst har de fået en oplevelse af, at de ikke er alene med deres tanker og følelser.

Det helt centrale udbytte af gruppeforløbene, både set fra deltagerens eget perspektiv, deres forældres perspektiv og fra gruppeledernes perspektiv, er, at børnene og de unge føler sig forstået og ikke føler sig alene længere. Flere forældre har fortalt, at børnene generelt virker gladere. En



sidegevinst ved gruppeforløbene har været de kontakter til hinanden, som børnene, de unge og deres forældre har fået igennem deres deltagelse i projektet, hvoraf nogle er fortsat efter gruppeforløbenes afslutning. Derudover er der familier, som har fået yderligere hjælp fra Hjerneskadeforeningen i Aarhus til problemstillinger i familien.

Den oplevede tilfredshed med gruppeforløbene har været stor hos både børn, unge og forældre, og der har ikke været drop out eller negative evalueringer af forløbene. Dette afspejler formentlig, at der er et stort behov hos børn og unge pårørende til forældre med hjerneskade for alderssvarende viden om, hvordan hjerneskaden påvirker hele familien samt et stort behov for at indgå i fællesskab med jævnaldrende i samme situation.

For børn og unge, som har en hjerneskadet mor eller far, findes flere muligheder for via internettet at søge informativ støtte, vejledning og viden omkring sygdommen og sygdomsvilkårene, men dette er imidlertid ikke tilstrækkeligt. I Danmark mangler der permanente gruppertilbud for disse børn og unge, som Hjerneskadeforeningen, i nogle sammenhænge og

med god grund, har kaldt de "glemte" børn og unge. De vil pga. de særlige omstændigheder og vilkår, som en hjerneskade giver, ikke passe ind i de eksisterende tilbud, der findes til børn og unge, som f.eks. sorggrupper eller skilsmissegrupper. Ofte bliver børn og unge, som har en hjerneskadet forælder, oversete, fordi de på overfladen ser ud til at trives. De kan virke modne og være i stand til at klare mange ting, og de er måske endda en reel støtte for deres forældre. Imidlertid ved man, at børn, som er pårørende til alvorligt og kronisk syge forældre, ofte skjuler deres følelser for forældrene og omverdenen, mens de underneden døjer med stresssymptomer, som for eksempel søvnproblemer og ondt i hovedet og maven.

Børn og unge med forældre med hjerneskade bør således have hjælp og støttetilbud i samme omfang som børn, der har mistet, eller som børn, hvis hverdag er vendt op ned pga. skilsmisse. Hvis vi havde gode permanente gruppertilbud til denne målgruppe, fordelt jævnt geografisk i Danmark, kunne man øge trivselen i deres børne-, ungdoms- og pårørendeliv betydeligt, og man kunne formentlig være med til at minimere risikoen for, at børnene og de unge på sigt udvikler psykiske og sociale problemer. ■

DET, DER ER SVÆRT, SKAL KLARES AF EN LÆRD

Direktørens
klumme

Tekst: Morten Lorenzen, direktør i Hjerneskadeforeningen

Politik er svært, og i særdeleshed sundhedspolitikken er kompliceret og kompleks. Det mærker vi alle, hver gang medierne svømmer over med artikler om sundhedsreformer, nye organiseringer og flere målsætninger på området.

Alle politikere er enige om, at de vil skabe et langt bedre sundhedsvæsen. Et sundhedsvæsen, som er mere nært og mere sammenhængende. De er enige om nødvendigheden af at forandre vores sundhedsvæsen. Reformere det.

De påstår, at den brændende platform - altså den altovervejende årsag til, at det er nødvendigt at reformere sundhedsvæsenet - er, at vi som befolkning bliver mange flere ældre. Vi lever længere; vi lever længe med ofte flere kroniske og behandlingskrævende sygdomme. Det er uomtvisteligt. Vi bliver flere og flere ældre, som har brug for vores sundhedsvæsen. Det er virkeligheden. Men det er bare ikke den brændende platform.

Der, hvor skoen trykker mest, er, at vi har et sundhedsvæsen opdelt i siloer. Et sundhedsvæsen, hvor overgangene imellem de forskellige aktører er yderst problematiske. Eksempelvis har hjerneskadeområdet oplevet en afspecialisering, som i høj grad har haft negativ betydning for, hvilken behandling borgere med erhvervet hjerneskadet har kunnet få i det kommunale regi. Rigtig mange, som bliver kronisk syge eller skadede, mærker effekten af disse problemer på egen krop.

Kritisk er også den uensartethed, der eksisterer på sundhedsområdet idag. Der er relativt få og små regionale forskelle, men kommunalt er forskel-

lene enorme. Det betyder reelt, at to personer med nærmest identiske skader, som bor få kilometer fra hinanden, men på hver sin side af en kommunegrænse, kan opleve at få tilbudt vidt forskellig genoptræning. Det har fået os til ved mange lejligheder at kalde vores sundhedsvæsen et rent postnummerlotteri. Det er blevet et begreb, som selv sundhedsministeren og statsministeren bruger. Også her er samtlige politikere på borgen er enige om, at det må ændres. De er bare ikke enige om hvordan. "Det, det ikke er svært, skal klares nært," er statsministerens slogan for sit udspil på området. Vi siger i forlængelse heraf, at "Det, der er svært, skal klares af en lærd". For i svære og komplicerede forløb er adgange til specialister det afgørende. Det svære behøver ikke være nært.

Med dette gentager vi vores mangeårige ønske om at samle kompetencerne på hjerneskadeområdet i fem regionale centre. Disse centre skal have ansvaret for den specialiserede rehabilitering og stå for uddannelse af personale til de kommunale hjerneskadetilbud. Centrene skal også have ansvaret for forskning og metodeudvikling på neurorehabiliteringsområdet. Vi har såmænd også forslag til finansieringen. En såkaldt objektiv finansiering, hvor alle kommuner bidrager.

Lad os slå fast: sundhedsvæsenet bliver ikke fornyet med smarte slogans eller kække bemærkninger. Det er et seriøst og yderst komplekst område, og fagfolk, eksperter, patientorganisationer og politikere må være sammen om at udvikle det nye, nære og sammenhængende sundhedsvæsen. I Hjerneskadeforeningen er vi i fuld gang med dialoger på mange planer. Det kommer til at tage tid, men vi er fast besluttet på at gøre en forskel. Vi kæmper for alle, der har en erhvervet hjerneskade, og deres pårørende. ■

ET MENNESKE MED HJERNESKADE ER IKKE BARE ET NUMMER I EN STATISTIK

Tekst: Anne Mygind Brodersen

Foto: Thomas Knoop og Birger Vogelius

En seng på et plejehjem. Sådan var fremtidsprognosen for Søren Jensen efter en hjerneska-
de, men stærk vilje, intens træning og dygtige
behandlere har genskabt førlighed og en god
hverdag for Søren og hans kone.

Livet kan se svært ud, når man har fået en stor hjerneska-
de. Det gjorde det for Søren Jensen på Langeland, som i 2013 fik en blodprop i hjernen
i en alder af 55 år. Skaden var omfattende, og lægen på hospitalet, der
vurderede scanningsbilleder af hjernen, fortalte familien, at de ikke
skulle forvente megen forbedring. Det så 'sort ud', mente lægen. Søren
fik tilbudt plads på et plejehjem.

MAN KAN MØDE MANGE DÅRLIGE PROGNOSE OG MØRKE MÆND

Den læge var en af de mørkemænd, Søren og familien mødte. Mørke-
mænd er Sørenes kones betegnelse for de mennesker, der ser på den
syge som et stykke statistik. Behandlere, der ikke ser potentialer, kun
dårlige prognoser.

"Men Søren er jo et menneske", understreger Karin, Sørenes kone, "ikke bare
en statistisk sandsynlighed", og selv om Søren på det tidspunkt blot lå i
en seng og ikke kunne noget, gav hun sig til at kæmpe for kvalificerede
behandlingstilbud til Søren. Og ganske langsomt arbejdede Søren sig
bedre med træning, træning og træning.

// Søren er jo et menneske, ikke bare en statistisk sandsynlighed.

EN SOMMERTAG BLEV LIVET FORANDRET

Det var en junimorgen i 2013, at Sørenes liv blev ændret for altid. Han, der
altid havde været fysisk aktiv, var ude at løbe sin sædvanlige morgentur
i landskabet syd for Rudkøbing, da en smerte dukkede op ved højre øre.
Søren løb videre, men smerten bredte sig til næseryggen. Hjemme blev
det værre, og Karin ringede 112. Søren kunne selv gå ud til ambulancen,
men det var en blodprop i hjernen, der havde meldt sig.

Søren blev opereret. Lå i koma i 3 uger. Han kunne intet, ikke sidde, ikke
gå. Han fik sondemad. Han sad ikke i en kørestol, han lå i den.

Skaden var omfattende, og hverdagen vil aldrig blive, som før det skete.
Både mentale og fysiske skader er varige. Søren måtte sælge sin virksom-
hed, og livet for både Søren og hans familie har taget en stor rutsjetur.



Søren står i dag
for meget af det
hjemlige arbejde.

BEHANDLING HOS SPECIALISTER I NEUROLOGISK GENOPTRÆNING HAR GIVET SØREN MULIGHEDER

Søren og Karin ville ikke lade sig slå ud. Det lykkedes Karin at overbe-
vise skeptiske læger om, at Søren skulle have træning hos specialister i
neurologisk genoptræning. Og så startede års hård træning.

Søren ligger ikke længere. Han sidder ikke i kørestol. Han kan gå. Selv.
Uden gangstativ eller stok indendørs. Ikke som før, men han kan. Han
kan bo i sit hus med Karin. Han kan stå op om morgenen, selv gå ned
ad trappen fra husets 1. sal. Selv holde balancen, klare sin personlige
hygiejne. Alt det, der var en selvfølge før hjerneskadens, arbejder Søren
sig tilbage til at kunne.

Undervejs har der været dygtige behandlere. I Hammel Neurocenter,
Neurorehabiliteringen i Ringe, Bjerggårdshaven i Odense, Vejle fjord
Rehabilitering og hos Neuroklinik i Århus.

FORBEDRINGER KUNNE SES HVER FREDAG

"Vi får dig op at gå!", sagde en læge på Neurorehabiliteringen i Ringe.
En besked, som gav håb for Søren og familien. Det gjorde en kæmpe
forskel, at nogle satte et stort mål for fremtiden. Alle forbedringer er
startet med blik for Sørenes potentialer.

Senere var det dygtige læger på Hammel Neurocenter, der anbefalede
Søren at fortsætte behandlingen hos Neuroklinik specialister i neu-
rologisk genoptræning, fordi klinikken med deres højt specialiserede
træning kunne hjælpe Søren til yderligere forbedringer. Her trænede
Søren første gang i et 8 ugers intensivt forløb i 2017.



Fysioterapeut Julian Stensgaard arbejder sammen med Søren Jensen med træning af underbenet, som skal skabe øget aktivitet i Sørenes vægtbærende muskler. Samtidig træner de armenes kernemuskulatur.

“Da Søren startede i træning hos Neuroklinik, var han præget af stram muskelstruktur i venstre side, som gav ham rystelser, hans venstre arm var ufrivilligt spændt op foran kroppen, hans ene knæ faldt indad, og han havde en usikker balance. Gennem optræning i Ringe og Hammel og hans egen træning, var han kommet så langt, at han kunne gå med en stok, forklarer fysioterapeut Julian Stensgaard fra Neuroklinik og fortsætter:

“Gennem 8 ugers intensiv træning fik Søren så meget balance, at hans gang blev meget bedre. Muskulatur og sener i hans arm blev styrket, så rystelserne forsvandt, og hans knæ blev mere stabilt. Armen blev så meget bedre, at den kunne hænge afslappet ned langs kroppen, og så kunne han nu gå uden stok. Det var så dejligt at opleve for os alle”, fortæller Julian.

“Jeg kunne se forbedringer hver fredag, når han kom hjem”, fortæller Karin, “det var det hele værd. Man bliver høj af at se de fremskridt!”.

// Jeg har kunnet se forbedringer hver fredag, når han kom hjem fra Neuroklinik.

TRÆNEDE, SPISTE OG SOV - OG FIK MUSKLERNE TIL AT ARBEJDE IGEN

“Det gav en stor forbedring”, fortæller Søren, “men det var hårdt”. Familien har en video, der viser, hvad Søren kunne, da han startede hos Neuroklinik, og hvad han kunne efter 8 uger.

På Neuroklinik fik Søren sine muskler til at arbejde igen. Efter de 8 ugers træning kunne han smide dropfodsstimulator og stok indendørs. Hans

gang var stærkt forbedret, han faldt mindre indad på det ene knæ, og han havde fået en bedre balance.

“Man tror næsten ikke, det er samme mand. Det er en stor succes, fordi det var så intensiv træning”, forklarer Karin, “det gav et kick, når man kunne se på Søren, at det virkede”. Hun ser anerkendende på Søren. “Du trænede, spiste og sov!”.

TRÆNING ØGER LIVSMULIGHEDER

“Statistikken siger, ja - det ser sort ud”, siger Karin, “men når man ser på mennesket i stedet, så åbner man muligheder”.

Søren Jensen bliver ikke, som før han blev ramt af en blodprop. Men Søren vil fortsætte hos neurologiske specialister. I januar 2019 begyndte han på endnu et træningsforløb hos Neuroklinik. I mellemtiden har han med egen vilje fastholdt sine forbedringer og er blevet lidt stærkere ved at vedligeholde sin egen træning. I det nye forløb på klinikken arbejder han sammen med behandlerne på at styrke den muskelsvækkede fod, som vil betyde, at han får bedre gang, uanset hvilket underlag, han går på, bedre stabilitet og bedre balance.

Hver eneste forbedring øger Sørenes livsmuligheder. Og familiens livskvalitet. Søren vil træne videre. ■



Søren Jensen træner på gangbånd under ledelse af fysioterapeut Julian Stensgaard for at genskabe gangrytme. Julian hjælper Søren med push-off og hæl-i-sæt, som styrker muskulaturen og giver Søren bedre balance og stabilitet på forskellige underlag.



DROPFOD - HVAD ER NÆSTE SKRIDT?

Hjælpe-
midler

Tekst: Søren Hein Sommer, Apofysio, Thomas Flodin, EL-KLINIKKEN

Foto: Mia Schacke Jeppesen

Dropfod er en hyppig følgevirkning efter en blødning eller blodprop i hjernen. En dropfod opstår, når musklerne, der sidder på forsiden af underbenet og løfter forfoden, ikke bliver aktiveret tilstrækkeligt. Løftet af forfoden er essentielt for en god og sikker gangfunktion.

Vi bliver af vores træningspartnere ofte mødt med et ønske om specifikt at genoptræne netop denne funktion. Det kan i nogen grad være muligt, men for mange kan en kombination af specifik træning og et relevant hjælpemiddel til dropfod være den bedste løsning på vejen mod en bedre og mere sikker gangfunktion.

// Et hjælpemiddel betyder derfor ikke, at man ikke skal træne.

Mange kan gå uden et hjælpemiddel til foden, men det kræver øget opmærksomhed og gør det nødvendigt med kompensatoriske bevægelser andre steder i kroppen. Flere har øget faldrisiko, og det fører samlet til mindre gang og aktivitet i hverdagen.

SAMARBEJDE KAN OPTIMERE UDBYTTET

Den neurologiske specialklinik, Apofysio, og EL-KLINIKKEN deler adresse i Søborg og samarbejder om, hvorvidt et nyt hjælpemiddel - eller hvordan et eksisterende hjælpemiddel i højere grad - skal inddrages i genoptræningen. Dette kan nemlig optimere både udbytte af genoptræning og på sigt hjælpemidlet hos den pågældende træningspartner.

Ofte giver det mening allerede tidligt i forløbet at korrigere foden med et hjælpemiddel for at kunne fokusere mere på andre dele af gangen. Man kan i samarbejde med sin fysioterapeut supplere med øvelser og træning uden hjælpemiddel, hvilket er særlig vigtigt, hvis man har et hjælpemiddel, der begrænser bevægeligheden i ankelledet. Et hjælpemiddel betyder derfor ikke, at man ikke skal træne. Tværtimod giver det i mange tilfælde mulighed for, at man kan træne mere specifikt og målrettet.

Den rigtige løsning er altid individuel og skal tilpasses den enkeltes behov. Det giver derfor mening at afprøve flere løsninger og have en dialog om fordele og ulemper for hver enkelt løsning. I vores samarbejde ønsker vi at sikre dialogen og en løbende opfølgning med hver enkelt træningspartner, så denne hjælpes bedst muligt mod en bedre og mere sikker gangfunktion. ■



Thomas Flodin, (EL-KLINIKKEN) og Søren Hein Sommer (Apofysio) drøfter forskellige muligheder inden en afprøvning af dropfodsløsning til en træningspartner, der er i et forløb i klinikken.



ADVOKATHJÆLP I HJERNESKADESAGER

Det juridiske
hjørne

Tekst og foto: Per Baltzersen Knudsen, Hjerneskadeforeningen



Vi har talt med advokat og partner Jakob Fink hos Kroer/Fink advokater på Amager om advokathjælp i forbindelse med hjerneskaadesager. For hvornår har man brug for en advokat?

Jakob Fink fortæller indledningsvist, at de fører sager inden for erstatningsret og forsikringsret og det samspil, der er imellem. Men ikke socialret. Deres speciale er patientskader.

- Min partner, Søren Kroer, og jeg har begge erfaring fra Patienterstatningen, en offentlig myndighed.

Hvornår er det nødvendigt med en advokat?

- Det er langt fra altid nødvendigt at have tilknyttet en advokat. Det afhænger af, hvilken type sag der er tale om, og ofte også hvilket stadie sagen er på. Det er jo eksempelvis gratis at anmelde en skade til Patienterstatningen, og man kan selv gøre det. Men vi kan være en hjælpende hånd.

- Det er typisk en eller flere pårørende, der står med opgaven omkring den ramtes forsikringer. Vi taler jo med nogle, der siger, "vi kan ikke overskue det her, vi vil gerne have nogen til at hjælpe". Så enten magter man det ikke, eller vil ikke prioritere det arbejde nu. Men der kan også senere opstå en tvist, hvor det kan give mening at koble en advokat på. I en situation, hvor alt er kaos, især følelsesmæssigt, og der er der en masse ting at tænke på, ja - livet er vendt helt op og ned. Hvor skal man så starte?

- Jeg mener, det vil være relevant med en indledende snak med en advokat. Dét behøver ikke koste noget. Vi kan give et dem et overblik og en afklaring ud fra typen af skade. Og ud fra hvad folk allerede selv har fået gjort, kan vi så råde dem til andre ting. Hvis det for eksempel er en arbejdsskade, er det godt at anmelde det hurtigst muligt. Men arbejdsgiver er også forpligtet til at anmelde det. Hvis man er medlem af en fagforening, vil vi her anbefale, at man kontakter fagforeningen for at få gratis bistand.

Kan man sige, hvornår det kan betale sig at tilknytte en advokat i en sag om hjerneskaade?

- Det kommer an på, hvad sagen omfatter. Der skal være substans i kravet. For eksempel vil jeg mene, det vil være relevant, hvis man er involveret i en trafikulykke med en modpart, og man får en hjerneskaade. Man skal så rejse et krav hos modpartens ansvarsforsikringsselskab, som behandler sagen. En advokat kan sikre, at man får den erstatning og godtgørelse, man er berettiget til. Men forsikringsselskabet skal faktisk oplyse om, at de dækker 'rimelige advokatombudsninger' til skadelidte, hvilket de gør, hvis der er tale om en alvorligere tilskadekomst. Mange ved ikke, at man helt eller delvist kan få dækket sine advokatudgifter fra ansvarsforsikringsselskabets side.

- Som regel kommer vi dog først ind, når der er en tvist. For eksempel har vi lige haft en sag for en hjerneskaaderamt to år efter en ulykke. Sagerne omkring personens ulykkesforsikringer hos to forsikringsselskaber var afsluttede, og udbetaling sket, men med uens vurdering af skadelidtes ménniveau. Vi fik oplysning om sagen og forelagt den til en uvildig vurdering i Arbejdsmarkedserhvervssikring om varigt mén. Udfaldet blev, at ménniveauet blev vurderet væsentligt højere, også baseret på en nyere udredning af den ramte, og vedkommende fik yderligere 1,4 mio. kroner i forsikringsydelse fra de to selskaber. Baseret på samme ménniveau. Sagen er et eksempel på, at vi med vor ekspertise kan hjælpe. Jakob Fink siger, at det jo ikke er alle, der ved, at de har mulighed for at anfægte afgørelser - og orker at føre en sag. Og stiller sig måske tilfredse.

- Kunne man have kontaktet os tidligere i sådan en sag, så vi kunne have fulgt den? Nej, nok ikke. I forbindelse med arbejdsskade- og ulykkesforsikringer, siger man som tommelfingerregel, at der skal gå et år, før man kan vurdere om den ramte er stationær, og således kan vurdere, om der er varige mén, og hvor store de er. Selvom det kan være meget forskelligt fra person til person. Og hvor i forløbet man er. Heldigvis kan mange genoptrænes til at blive bedre fysisk og kognitivt. Så før læger og andre eksperter kan vurdere skadernes omfang og patientens forbedringspotentiale, vil forsikringsselskaberne typisk ikke gå ind og vurdere og udbetale erstatning.

I næste nummer af Hjerneskadet vil vi følge op med yderligere en artikel ud fra vores samtale med Jakob Fink. ■



JEG ØNSKEDE, AT ALT SKULLE VÆRE NORMALT

En pårørende-
fortælling



"Vi har ikke rigtig tænkt, det ikke skulle ende godt med Jens - selvom der var dage, det kneb", udtaler Vera Steinhausen.

Tekst og foto: Per Baltzersen Knudsen, Hjerneskadeforeningen

Vera Steinhausen fortæller i dette interview om dengang i 2009, hvor hendes mand, Jens Steinhausen, kom ud for en alvorlig faldulykke. Og om de tanker, reaktioner og situationer hun og de øvrige i familien pludselig stod i. Uden anelse om i hvilken retning det ville gå, og hvilke konsekvenser det ville få. Vera håbede i starten, at alt hurtigt ville blive normalt igen.

Vera er i dag 70, og Jens 72 år. De bor i Espergærde og har tre voksne børn i 40'erne, der alle bor i området. Vera og Jens har ni børnebørn, og som Vera siger:

- De store børnebørn husker godt ulykken og forløbet derefter. Vi var heldigvis flere voksne til at støtte og tage vare om hinanden - og ikke mindst af Jens. Jeg tør ikke tænke på, hvis jeg har skulle været alene om dette forløb.

BESKÆRING AF ET TRÆ

Ulykken sker i Helsingør den 15. december 2009. Jens er ude at vurdere en opgave med beskæring af et træ - ikke for at udføre den. Det skal han med nogle elever fra produktionsskolen, hvor han underviser. Men Jens træffer åbenbart en anden beslutning. Ingen ved hvorfor. Jens er 4-5 meter oppe i træet med en motorsav, hvilket Jens har gjort masser af gange. Vidner siger, at Jens ryger lidt op og falder så ned på et flisefortov. - Ulykken sker, mens jeg er på museum med min mor. Da jeg er kommet hjem, ringer fætter Peter fra Helsingør hospital: "Jens er faldet ned fra et træ". Han har talt med Jens, og at det bløder fra Jens' næse, så de vil flytte ham til Hillerød hospital. De venter på en ambulance, men Peter mener, jeg godt kan nå at køre ud til dem.

// På det tidspunkt tror han, Peter og jeg, at han hurtigt kommer hjem.

- Da jeg kommer derud, taler jeg også med Jens og spørger, om jeg ikke skal køre med til Hillerød. Men Jens siger; "Nej, det behøver du ikke". På det tidspunkt tror han, Peter og jeg, at han hurtigt kommer hjem.

Vera beslutter sig derfor at tage hjem, men står udenfor og taler med Peter, da de ser ambulancen køre op fra en rampe og lidt efter sætter

sirene på. De kigger på hinanden. Her er det første gang, Vera tænker, det kan være mere alvorligt.

JENS MISTER BEVIDSTHEDEN

Vera får ringet til deres børn og ankommer med datteren, Camilla, vel en time senere til Hillerød Sygehus. Jens er blevet meget dårligere, men er ved bevidsthed. Han har været til skanning, og en læge fortæller roligt, at Jens skal på Rigshospitalet, at ambulancen er på vej, men at der nok først sker noget i morgen. Men så mister Jens pludselig bevidstheden. Så opstår panik. Personale løber rundt, smider Jens' tøj op på sengen og kører ham afsted.

- Vi forstår ikke, hvad der sker. De taler kun til Camilla, husker jeg, da jeg nok er for chokeret. De tager fat i hende og siger: "I skal køre med, der skal jo ske noget".

Vera er i bil og kører. Camilla fortæller Vera, at hun har talt med Jasper og Kim, deres to sønner, og de er på vej.

- Lige netop det gør et dybt indtryk på mig. For jeg har ikke ænset dem en tanke, selvom jeg har talt med dem lidt tid før. Og det, at de også er på vej, gør det pludselig endnu mere alvorligt - nu er vi allesammen på vej til Jens.

På Rigshospitalet bliver Jens opereret med det samme. Familien får efterfølgende at vide, at Jens ved ulykken har fået en hjerneblødning, et kraniebrud, et beskadiget led nede i nakken, skader i lungerne og så andre mindre skader. De går ned og ser Jens og forstår, at de har brug for hinanden, hvis de skal klare det her.

Dagen før nytår flyttes Jens til Hvidovre Hospital til start på genoptræning. På det tidspunkt kan Jens kun én ting selv - trække vejret, siger Vera.

- En time efter vi ankommer, er vi til en samtale med det personale, der skal tage sig af Jens. Der deltager også en sagsbehandler fra hospitalet. Sidstnævnte stiller praktiske spørgsmål om boligform, arbejde, løn, forsikringer m.v. Allerede morgenen efter ulykken laver jeg en liste over de opgaver, jeg skal i gang med, blandt andet kontakt til forsikringsselskab, arbejdspladser m.v. Det fortæller jeg sagsbehandleren, som siger til mig: "Nu skal du passe lidt på med, hvad du laver, for du er ikke dig selv". Det har han erfaring med og kan fornemme på mig. Jeg fornemmer selv, at jeg dengang reagerer både følelsesmæssigt og rent praktisk - er meget handlingsorienteret - og tænker: det her med Jens, det skal simpelthen fikses.

// Nu skal du passe lidt på med, hvad du laver, for du er ikke dig selv.

Sagsbehandleren anbefaler familien at gøre brug af en advokat for at give slip på den del. De vælger at gøre det.

BEVIDSTLØSHED I FLERE NIVEAUER

Jens ligger bevidstløs til slutningen af februar. Vera lærer, at bevidstløshed har forskellige niveauer, som "man kan gå op og ned af", som Jens også gør. Hun fortæller, at deres datter har noteret i sin dagbog, at hendes far ikke har nogen tale i starten af januar 2010, hvor han er på Hvidovre. Der kom kun nogle lyde. Vera husker også, at de her - nogle gange - har

kontakt med Jens ved tryk fra Jens' hænder. Hun husker også et tidspunkt på Rigshospitalet, hvor Jens ligger og stirrer intenst på hende, men hun tror ikke, at han tænker noget.

Jens bliver erklæret uden for bevidstløshed sidst i februar.

- Man bliver jo et tal, når man kommer på hospitalet. Når man for eksempel scorer '15' tre dage i træk i den måling, de har, med mange spørgsmål om nære ting i ens liv, er man uden for bevidstløshed. Derefter følger også en periode med udadgående adfærd. Den ser jeg selv hos en anden mandlig patient, der vil danse og kysse med en sygeplejerske, da jeg er der. "Den periode vil komme hos alle", siger de til mig, "men man må ikke blive bange - men glad. For det betyder, at man er lige ved at være over det". Vera er dog ikke glad for den besked, men Jens udviser slet ikke dén adfærd. Han bliver i stedet 'håndværkeragtig', som Vera udtrykker det.

- Han snakker op og ned om sine biler og reparationer af forskellige ting. Blandt andet fortæller Jens en niece, der er på besøg, hvordan han hjælper med at reparere et oliefyrr på Hvidovre Hospital. Det kan hun ikke rigtig forstå.

KLÆDT GODT PÅ AF PERSONALET

Vera synes, at hun og hendes børn bliver klædt rigtig godt på af personalet på Rigshospitalet og Hvidovre. Så de bedre kan håndtere situationen følelsesmæssigt. Især på Hvidovre er der, oveni de daglige kontakter, et månedligt møde med personalet, hvor de spørger, hvad Vera og børnene har oplevet med Jens, hvordan de hver især har det, samt orienterer om Jens' tilstand.

- Vi får dog ikke på noget tidspunkt nogen prognose, lægerne siger, at de ikke ved, hvordan det vil gå, at det er forskelligt fra person til person. Især fordi Jens opereres flere gange, har mange kriser og pådrager sig sygdomme. Så nogle dage synes det hele skrækkeligt, andre er det okay. Vi lærer at aflæse Jens' tal, og går det dårligt, så finder vi altid tal, der er bedre end i går. Så er der noget, der er godt. Vi holder os oppe ved at handle; det har vi virkelig brug for. Udover det med tallene, skriver børnene og jeg dagbog, og børnene tager billeder, så vi på et tidspunkt kan vise det til Jens.

// Vi holder os oppe ved at handle, det har vi virkelig brug for.

Vera nævner på et tidspunkt i samtalen, at det senere bliver "den rene fest" at være på Hvidovre.

- Jens begynder at kunne forskellige ting, for eksempel lærer han at synke. Fantastisk. Så lærer han at spise. Utroligt. Det betyder, at personalet gerne vil have, at vi kommer og spiser med Jens. Dét er hyggeligt. Senere lærer han at komme op at stå, senere at gå og så videre. Der kommer heldigvis store fremskridt i den periode.

PÅ ARBEJDE IGEN

Vera er i dag gået på pension, men da ulykken sker, arbejder hun som sprog lærer på Sprogcenter Nordsjælland. Vera sygemeldes, men hun er i kontakt med skolen. For hun ønsker at komme tilbage.

- Jeg ønsker af alt i verden, at alt skal være normalt. Og det er det jo ikke - slet ikke de første 3-4 uger, da Jens' tilstand hele tiden ændrer



sig. Men det bliver lidt normalt, da jeg starter på arbejde igen - på fuld tid - cirka fem uger efter ulykken. Det, at jeg står op, kører på arbejde, for senere at tage på hospitalet, føles lidt som før. Det er dog til tider også svært, da tanker om Jens, vores fremtid selvfølgelig presser sig frem. Men det føles godt for mig, fordi jeg så skal noget andet - forberede, planlægge og undervise. Jeg får fri, hvis det går dårligt med Jens, eller vi skal til samtale. Min arbejdsplads er utrolig.

TRYGHED - OG UTRYGHED

Efter genoptræningen på Hvidovre flyttes Jens den 22. marts 2010 til Esbønderup hospital til videre genoptræning. Den 31. maj udskrives han til dagpatient samme sted, det vil sige Jens kommer hjem og bor, men han skal derop i dagtimerne frem til den 25. juni, hvor Vera får ferie. Jens kan gå - endda komme op og ned af de tre etager, de bruger i deres hus.

- Jens hentes om morgenen, hvor jeg tager på arbejde, og jeg henter så Jens efter mit arbejde. Da min ferie starter i slutningen af juni, får Jens så hjemmetræning, som kommunen står for.

Kommunen er rent faktisk allerede med på det andet møde på Hvidovre i januar 2010, og de følger forløbet, så en genoptræningsplan ligger klar, når han endeligt udskrives. Det er en hjerneskadekoordinator og en sagsbehandler fra kommunen, der er familiens kontakter gennem forløbet.

- Det, at de allerede er med så tidligt i forløbet, letter ting hos mig. Jeg tænker: vi står ikke alene. Det gør mig tryk. Vi er meget tilfreds med samarbejdet med Helsingør kommune.

Omvendt er opholdet dog ikke særlig godt på Esbønderup, siger Vera og uddyber:

- Vi mangler her den vigtige tætte kontakt til personalet - inddragelsen og orienteringen. De har heller ikke kompetencerne til den form for skade, Jens har fået. Han bliver også væk et par gange, for det er jo et åbent hospital. Personalet noterer ikke, at han går ud derfra. Det er hårdt at stå igennem som pårørende. Med hensyn til styringen af Jens' medicin er det heller ikke godt. Jeg må hele tiden tjekke efter. Det er under al kritik. Vi bliver utrygge og påtaler det, men det bliver ikke bedre.

ALENE HJEMME

I september 2010 kommer Jens efter eget ønske i 14 dages praktik på sin arbejdsplads. De har fulgt ham, deltaget i møder med kommunen og vil gerne have ham tilbage. Og eleverne bliver så glade for at se ham. Trods alle forenede kræfter må det konstateres, at det ikke vil kunne



Vera og Jens taler om Jens' første undervisningsdag i musikterapi. Jens synes, at det var ret interessant, og glæder sig allerede til næste gang.

lykkes, og ansættelsen stopper ved udgangen af 2010. Vi er alle kede af, at det skulle gå sådan. Jens skal nu være alene hjemme.

- Under hjemmetræningsperioden er der jo nok at se til for ham med træning og folk i huset hver dag. Der er dog også dage, hvor Jens ikke kan træne på grund af hjerneskadetræthed. Det slipper han aldrig af med, siger Vera. Vi kalder dem 'Dirch Passer-dage', fordi jeg arrangerer lidt omkring sengen med te og Dirch Passer-film. Dem synes Jens om. Det er dansk humor, og han sover i øvrigt fint til dem, siger Vera med et smil.

- Jeg har dog nogle gange haft svært ved at gå fra ham. Der er engang, han har tændt et stearinlys og er gået udenfor. Det bliver jeg bange for, henter ham og forklarer, at det må han huske at slukke. Og det er ikke sket siden. Jeg er også lidt bange for, at han skal gå væk, men det sker heller ikke. Men der kommer nye ting til. For eksempel kan han ikke sige nej til sælgere, der ringer, eller som han bliver passet op af nede i byen. Så jeg har mange gange måtte ringe og afbestille ting, som han har sagt ja til.

ET NYT LIV - ALENE OG SAMMEN

Vera må i årene efter passe deres store hus i Helsingør. Før ulykken er det Jens, der står for alt reparations- og havearbejde, selvom Vera også elsker havearbejde. Pludselig er det så hende, der står for næsten alt. Så hun kommer til at hade havearbejde.

- Jeg har aldrig i mit liv haft så stor en arbejdsbyrde, som da Jens kom hjem. Ikke engang da vi havde små børn, havde jeg så meget. Og det, tror jeg, må være ens for mange pårørende.

// Jeg har aldrig i mit liv haft så stor en arbejdsbyrde, som da Jens kom hjem.

Jens bliver på et tidspunkt frivillig ved Flynderupgård Museet og senere besøgsven gennem Ældresagen. Nogle år efter ulykken søger Jens også et job som avisomdeler om natten. Det får han og har haft det siden.

- Ja, Jens kører selv og omdeler i bil. Fordi han i 2013 generhverver sit kørekort. I en periode efter ulykken har Jens neglekt, men det forsvinder heldigvis. Så kørekortet er også en af de store successer, siger Vera med glæde i stemmen.

Jens tåler i dag ikke for mange mennesker og ikke for megen støj. Så må han gå ind og lægge sig. Og som Vera siger, så elsker hun jo at samle familien hjemme hos dem i deres nye hus; hvor hun derefter kommer på denne lille situation:

- Jens går på et tidspunkt ind og lægger sig. Barnebarnet Vitus kommer ind og spørger: "Hvorfor ligger du så meget ned?", og Jens svarer: "Fordi jeg er syg". Vitus siger så bare: "Nå, så må jeg da bare ligge her hos dig".

Som årene går, kommer der lidt ro på omkring Jens og dermed ægteparrets liv. De skal vænne sig til en anden dagligdag - gøre ting på andre måder og få en ny rytme, og Vera afslutter:

- Når man får bredt det hele godt ud, er der mange ting, der kan lade sig gøre, og ideer opstår til at gøre tingene på en anden måde.

VIGTIGE ERFARINGER

Vera giver udtryk for, at der er nogle erfaringer, de som pårørende, finder vigtige.



- Trygheden i forhold til personalet er så vigtig. Herunder ligger især orienteringen om, hvad der skal ske. Og hvordan der kommunikeres. Dét skal virkelig tilrettelægges rigtigt - så man forstår det. Og det ikke 'væltes' ned over en.

Med det mener Vera, at dagen før hun skal starte på arbejde igen, fortæller en læge dem, at "Jens er svært handicappet".

// Når man får bredt det hele godt ud, er der mange ting, der kan lade sig gøre.

- Det var voldsomt at få at vide, for sådant så vi det ikke. Vi var for chokerede til at stille spørgsmål - for eksempel: hvad betyder det - skal han på plejehjem?? Først en uge efter ber' vi om en samtale og får så forklaret, at der er nogle regler, man ser det ud fra. Men, siger lægen, men kan også se det på en anden måde: "Jeg har set personer, der ikke er ret hårdt ramt, der ikke rykker sig, og nogle, der er ret voldsomt ramt, som kommer sig rigtig meget ved genoptræningen". Hvorfor får vi ikke det at vide første gang. Den første besked kan vi jo ikke håndtere, når vi ikke kender faget. Den kan give alle mulige billeder. Så den skal jo uddybes med det samme. For Jens rykker sig jo meget i genoptræningen.

Vera understreger også, at det er en stor fordel, hvis der er flere med til samtalerne.

- Efter en samtale kan man godt tænke: hvad er det, der blev sagt? Og hvis man får en besked om noget, man ikke synes er godt, påvirker det ens opfattelsesevne. Så dét, at man er flere, som kan stille spørgsmål, tale om det og se det fra forskellige vinkler, er en kæmpe fordel. Jeg synes faktisk, at man kan snakke sig til det bedste i det. Vi har ikke rigtig tænkt, det ikke skulle ende godt med Jens - selvom der var dage, det kneb.

EROBRE EGEN TID TILBAGE

Vera havde lige efter ulykken omkring 10 samtaler hos en psykolog. Her lærte hun at meditere, og det hjalp meget på hendes søvnproblemer. På Hvidovre taler hun også med andre pårørende - til børn, unge eller voksne, der ligger på afdelingen. Om hvordan de håndterer situationen. Det er til tider hårdt at høre om andres ulykke, men det er fint men også rigeligt for Vera. På spørgsmålet om, hvad ulykken har gjort ved hende som person, overvejer Vera lidt, inden hun svarer:

- Jeg blev lidt væk som 'mig'. Ja, jeg har svigtet mig selv i mange år. Der går så megen energi og tid til at få det til at fungere. Jeg har faktisk her for nylig gjort det lidt op med mig selv. Nu har Jens det meget bedre, jeg er nu pensionist, og vi har fået et mindre hus. Nu skal jeg erobre egen tid tilbage. Det har jeg også offentliggjort. Det trænger jeg til, det skal jeg - det vil jeg. Men processen er lige startet, så jeg kan ikke fortælle, hvordan det er gået.

// Jeg blev lidt væk som "mig". Ja, jeg har svigtet mig selv i mange år.

Interviewet er næsten ved sin afslutning, da en bil ruller stille ind i indkørslen. Det er Jens, der kommer hjem fra musikterapi. ■

LEGATER



Som medlem af Hjerneskaedeforeningen har du mulighed for at søge et legat hos os takket være Zangger Fonden, som har givet os en bevilling til at uddele legater til vores medlemmer. Du kan fortrinsvis søge om støtte til psykologbehandling eller anden aflastning. Beløbet, du søger om, kan enten være hele beløbet eller et tilskud. Der uddeles typisk støtte i størrelsesordenen 5.000-10.000 kroner.

BETINGELSER FOR AT SØGE LEGAT HOS HJERNESKADEFORENINGEN

- Du kan tidligst søges tilskud/økonomisk støtte efter 1 års betalt medlemskab af Hjerneskaedeforeningen.
- Du kan i udgangspunktet kun få tildelt støtte to gange fra Zangger Fondens bevilling.
- Du kan ikke få tilskud/økonomisk støtte til aktiviteter, der er omfattet af offentlig forpligtelse. Søg først din kommune. Får du afslag, bedes du vedlægge/vedhæfte dette i din ansøgning.
- Du skal begrunde din ansøgning (for eksempel er dårlig økonomi ikke en tilstrækkelig begrundelse).
- Du kan kun søge til reelle merudgifter, det vil sige ikke til kost, lommepenge og lignende.
- Du kan ikke få støtte til et forløb, du allerede har haft eller er gået i gang med.
- Du har pligt til at oplyse, hvis du får tilskud/økonomisk støtte fra anden side, idet der fra Zangger Fonden ikke må støttes med et større beløb end de faktiske merudgifter.

SEND EN BEGRUNDET ANSØGNING TIL DIN LOKALFORMAND. ANSØGNINGEN SKAL INDEHOLDE:

- kort beskrivelse af sygdom og forløb efter hjerneskaden
- hvad du søger støtte til, og hvordan det vil aflaste dig
- hvilket beløb du søger om
- kort om dine økonomiske forhold
- om du tidligere har fået støtte fra Hjerneskaedeforeningen
- din kontaktinfo og dit medlemsnummer
- kopi af afslag fra din kommune om støtte
- kopi af din seneste årsopgørelse fra SKAT
- budget, hvor det fremgår, om beløbet dækker det ansøgte helt eller delvist
- eventuelt andre relevante bilag.

Zangger Fonden er godkendt af Socialministeriet. Det betyder, at du ikke skal betale skat af et tildelt legat.



Lars på kontoret i Gantech A/S. Lars er nødt til at bruge små hjælpemidler, så når han læser, bruger han en lineal, ellers farer han vild i linjeskiftene.

JEG SYNES STADIG, AT DET ER VÆSENTLIGT AT PASSE MIT ARBEJDE

Tekst: Per Baltzersen Knudsen, Hjerneskadeforeningen
Foto: Private

Lars Vase, 54, synes selv, at han er en solstrålehistorie. Fra han var næsten nulstillet for små to år siden efter en blodprop i hjernen, til igen at fungere som ægtemand, far, fritidsaktiv og med et job på fuld tid. Men i en anden version.

Lars Vase blev uden noget varsel ramt af en blodprop i hjernen i 2017. Med ét gik alt i stå. Lars, der bor i Farup ved Ribe med sin kone Betina, der er sygeplejerske, fik nulstillet sit liv, som han siger. Lars og Betina har i dag været gift i 28 år og har 3 børn på henholdsvis 19, 24 og 27 år.

- Jeg er blevet skadet i mit synscenter og oplever store udfordringer omkring mit syn. Ellers er jeg sluppet uden væsentlige mén, siger Lars med taknemmelighed i stemmen.

EN FRYGTELIG HOVEDPINE

Skærtorsdag den 13. april 2017 vågner Lars op tidligt om morgenen med en frygtelig hovedpine og opfører sig lidt mærkeligt. Lars' kone kan

se, at noget mere er galt, blandt andet er Lars' venstre side følelsesløs. Så hun ringer 112.

- Jeg kan ikke selv fornemme, at min venstre side ikke fungerer. Først da min kone siger, at hun tager mit blodtryk på min venstre arm, og jeg derfor skal ligge stille, går det op for mig. For jeg kan ikke mærke, at hun gør det.

Lars mærker heller intet onsdag aften, da han og Betina har været til cross-fit, som de plejer. Heller ikke da han går i seng. Men han kan mærke hovedpinen sent på natten, da han er på toilettet. Lars har ikke haft en blodprop før og ikke hørt om symptomerne, så han lægger sig ind igen.

Da ambulancen ankommer, går Lars selv ned ad trapperne fra 1. sal - dog meget støttet af ambulancefolkene. Han kan kun kaste venstre arm frem og tilbage, ikke styre den finmotorisk, og den føles også mærkelig. Betina følger med i ambulancen, som kører til Esbjerg Sygehus. Lars kommer på akutmodtagelsen for senere at blive overført til neurologisk afdeling. Det første døgn er ifølge Lars "ret sort" med hensyn til, hvad der er sket med og omkring ham.

- Jeg husker kun glimtvist, hvad der sker. Og det er først i ambulancen, at det går op for mig, at det er alvorligt. Jeg ligger på et tidspunkt med

begge mine hænder på panden, hvor den højre hånd trækker i skindet på den venstre, men jeg tror, at jeg trækker i ambulanceførersens blå gummihandske. Han siger dog, at det er min egen hånd, jeg har fat i. Der bliver jeg først bange for, at der er noget rigtig galt.

Lars kan dog begynde at mærke venstre side igen, da han kommer på neurologisk afdeling. Der er heller ikke på noget tidspunkt problemer med talen. Lars er indlagt på Esbjerg Sygehus til den 24. april, hvor han overflyttes til Grindsted Sygehus til genoptræning.

VERDEN OMKRING ER SÅ MÆRkelig

Lars er på Grindsted Sygehus til den 10. maj. De forsøger her at kortlægge skaderne i hjernen, som Lars får at vide er "massive". Og som der tages udgangspunkt i genoptræningen.

- Jeg kan ikke ret meget. Min sted- og rumsans er helt gal. Jeg kan ikke gå nogen steder - jeg er bange for at fare vild. Når lægerne ser på skanningsbillederne, bør jeg også være ramt meget mere på min førlighed og adfærd grundet skader i pandelappen. Det forstår de ikke.

// Jeg kan ikke ret meget. Min sted- og rumsans er helt gal.

De er derfor opmærksomme på Lars' adfærd og konsulterer også Lars' kone i kortlægningen af adfærden. Den viser sig dog ikke at være ændret, men Lars opfører sig selvfølgelig anderledes på grund af udfordringerne med sted- og rumsans.

Lægerne får til sidst sporet sig frem til, at det er synscentret i hjernen, der er allerhårdest ramt. Alt, hvad han skal kunne se til venstre, kan han ikke se. Det sorterer hjernen fra.

- I starten kan jeg slet ikke forstå, hvorfor verden omkring mig er så mærkelig, og hvorfor jeg ikke kan ting, og det udfordrer mig rigtig meget. Men når man ved, hvad der er galt med en, er det meget nemmere at forholde sig til og arbejde videre derudfra. Så åbnes der muligheder, der må findes løsninger på.

MASSER AF TID TIL AT TÆNKE

Det er ikke fjernt for Lars at være kæmpende, siger han. Det gør han også under genoptræningen. Han erkender også, at han har været heldig



Lars ses her på Grindsted Sygehus i maj 2017. Motivationen er på vej op.

på flere måder. Derfor ser han under genoptræningen fremtiden med et mere positivt sigte - både på Grindsted og derhjemme.

- Når man rammer sådan en periode, og hvor man får lov til at komme på et genoptræningssted, hvor så mange hjælper dig, og du kun skal fokusere på dig selv, så giver det en masse tid til at tænke. Tid er der også, da jeg kommer hjem og skal fylde dagen med at øve mig på en balancebom og andre genoptræningsopgaver. Jeg er færdig allerede kl. 9 om morgenen, så der er også masser af tid til at tænke. Mine tanker kredser især om, at jeg har været heldig. Jeg kunne være ramt helt anderledes. Jeg tror, det er nemmere at se lyst på verden, hvis man, som jeg, stadig kan gå tur med sin hund på engene, end ikke at kunne være aktiv mere - eller måske sidde i en kørestol.

Lars bruger dette til at være taknemmelig. Han husker, at mange i starten siger: "Det kunne jo have gået meget værre". Det bliver Lars' familie - og specielt den yngste datter - utrolig ked af at høre. Hun synes virkelig ikke, det kan være værre på det tidspunkt.

STÆRKT ØNSKE OM AT ARBEJDE IGEN

Under genoptræningen har Lars også et klart mål om at starte på sit arbejde igen. Så Lars starter den 1. august 2017 langsomt op med 2-3 timer per dag på det daværende arbejde som kvalitetschef i virksomheden EMS ved Esbjerg. Kun 3 1/2 måned efter blodproppen indtræffer. EMS og kommunen vil meget gerne hjælpe Lars tilbage, så han får en såkaldt 'personlig assistance' - en kollega, som har assisteret ham før.

- Jeg får hjælp til opgaver, jeg har svært ved. Min assistent er for eksempel med til møder for at tage notater og styre computeren. Det kan jeg nemlig godt fare vild i eksempelvis under en præsentation, hvor der skal vises bestemte slides. Jeg ved, hvad jeg skal, men jeg har svært ved være mødeleder, samtidigt med at jeg styrer computeren og skal tage notater.

Lars er på fuld tid omkring den 1. december 2017, men på trods af den store imødekommenhed og hjælp træffer Lars efter 8 måneder beslutningen om at stoppe hos EMS. Af flere årsager, som han siger:

- Der er ligesom et eller andet i mig, som ikke fungerer. Jeg bliver ved med at spejle mig selv i, sådan som det var tidligere. Jeg føler hele tiden, at jeg er ham den handicappede, som der skal tages hensyn til. Jeg får også frakendt mit kørekort, efter skaderne er kortlagt, og det dur ikke for mig med bus og tog. Det gør dagen utrolig lang og hele tiden med fokus på afgangstider. Det stresser mig. Ja, og så taler jeg samtidig med en neuropsykolog.

// Der er ligesom et eller andet i mig, som ikke fungerer.

AFGØRENDE ERKENDELSE

Lars går hos en neuropsykolog, og det er ham, som i høj grad hjælper Lars med at nå til en afgørende erkendelse.

- Han siger, at det første skridt for mig er, at jeg erkender, at ting ikke bliver, som de har været før blodproppen. Så længe jeg spejler mig i, hvordan tingene var før, så vil jeg hænge fast - ikke kunne komme fremad. Han formulerer det som, at jeg er blevet opdateret til version 2.0. og den gamle version 1.0, som jeg godt kan huske, ikke er tilgængelig mere.



Lars er på flere områder ovenpå igen. Her til ju-jutsu i klubben Ribe Ju-jutsu i 2019.

Han konkluderer, at jeg som version 2.0 selvfølgelig har udfordringer, men er funktionsdygtig, og opfordrer mig til at acceptere, at det er, som det er, og det er derfra, jeg skal udvikle mig.

Det er i EMS, at Lars i høj grad har forsøgt at leve op til sit 'gamle jeg' - i version 1.0. Det er ikke kollegerne eller virksomheden - de vil ham det allerbedste - men meget ham selv. Og så den uundgåelige situation at Lars konstant føler at blive bedømt, målt og vejret af virksomhed og kommune i forhandlinger om, hvor meget tilskud der kan opnås/gives til den personlige assistance.

- Så jeg tænker, at det eneste rigtige er at komme ud af det. Få en ny start, selvom jeg er utrolig glad for at være der. Jeg ræsonnerer således: et nyt sted kender folk mig jo ikke, som jeg var, inden jeg blev syg. Det skal dog ikke holdes hemmeligt eller nedtones, der hvor jeg vil hen, at jeg er udfordret på nogle områder.

Lars har nogle særdeles konstruktive samtaler med virksomheden Gantech A/S i Ribe om en stilling som Kvalitets- og Personalechef på fuld tid. De er meget imødekommende i forhold til Lars' udfordringer og behov for hjælp, og Lars får stillingen tilbudt - og siger ja.

- De har blandt andet indrettet min arbejdsplads, så det er bedst muligt i forhold til mine udfordringer, og de udviser stor forståelse for, at jeg arrangerer mig strategisk under møder, undervisning og præsentationer. De accepterer og forstår, at jeg nogle gange er nødt til at tage en "time out", når jeg udfordres hårdt. For eksempel springer jeg over at spise sammen for i stedet at gå en tur for at få ro på og lade op. Min ansættelse er også på normale betingelser - Gantech modtager ingen støtte til mig.

Endvidere ligger Gantech tæt på, hvor Lars bor, så han kan nu cykle til og fra arbejde. Så han føler virkelig, at han ved jobskiftet har fået sin frihed tilbage - på flere områder.

UDFORDRINGER

Når der tales om udfordringer i forbindelse med hjerneskaden, så kender Lars også til træthed. Og han er meget opmærksom på, hvad der trætter ham, og hvordan han kommer over den.

- Hvis mit syn bliver udfordret, så det skal arbejde ekstra meget, så bliver mine batterier lynhurtigt afladet. Det oplever jeg især i situationer, hvor der er store menneskemængder. Her er jeg ikke selv herre over, hvordan

hjernen og synet samarbejder - eksempelvis i butikker, til koncerter eller fester. I disse situationer kan det være nødvendigt at gå udenfor i 5-10 minutter og få luft og ro. Så er der igen strøm på. Lidt det samme som på arbejdet.

Denne læring har Lars selv fundet ud af, men har nævnt det for sin neuropsykolog, der er enig i, at han skal prioritere timeouts og frisk luft. Lars går derfor hver dag en tur i middagspausen og helst i skov, så han kan klare lange dage. På dage, hvor det ikke kan lade sig gøre, kan han sagtens mærke forskel, når han kommer hjem.

MOTIVATION ELLER 'UNDGÅELESADFÆRD'

Lars er stadig tilknyttet neuropsykologen. Han har virkelig fundet en, som han "spiller godt sammen med", og som hjælper Lars med forskellige strategier og tanker omkring både privat- og arbejdsliv.

- Jeg har jo været utrolig fokuseret på at komme tilbage og arbejde på fuld tid. Men han har fået mig til at være opmærksom på en balance mellem arbejdslivet og privatlivet. Men han har altså endnu ikke fået mig helt overbevist. Jeg synes stadig, at det er væsentligt at passe mit arbejde.



Lars træner balancen hjemme i Farup efter genoptræningen på Grindsted sygehus. Hunden Kvik følger nøje Lars, men vil nok hellere spille bold.

Lars forklarer, at det er i fritiden, at han har lidt nogle store afsavn. Før skaden gik han til cross-fit med sin kone, og han dyrkede volleyball og jujutsu og trænede børn i jujutsu.

- Jeg har sagt farvel til min trænergerning. At have 20 syv-årige i ens dragter i en sal, kan jeg slet ikke håndtere synsmæssigt. Så at sige stop her er måske noget af det, der har gjort allermost ondt. Klubben tilbød mig ellers hjælpetrænere, et mindre hold m.m., men jeg er jo ikke elitetræner men bredde-træner. Så hvis jeg ikke har øje for dem alle, så har jeg mistet grunden til at være der!

- Det kniber fortsat for mig at komme afsted til ju-jutsu. Det har jeg talt med neuropsykologen om, for jeg kan ikke selv finde ud af årsagen. Jeg vil gerne synes også, det er sjovt, når jeg er der, men jeg kommer ikke afsted. Han siger, at jeg skal være bevidst om, at der kan være tale om



undgåelsesadfærd, som jeg ikke selv kan styre, eller måske er version 2.0 bare ikke motiveret for sporten.

DET JEG HAR LÆRT

Lars mener også, at de som familie er kommet tættere på hinanden efter blodproppen. At de er blevet bedre til at italesætte de ting, der er svært og trykker. Og han også er blevet en anden far og mand.

- Familien siger, det er mig, det er gået mest udover. Men det er dem, jeg har mest ondt af. De var med rette voldsomt bekymret, hvor det endte. De havde ikke en mand og en far i en periode. Jeg kunne ingenting. I dag har jeg det jo godt. Jeg er nok blevet en mand og far 'version 2.0'. Og på nogle områder måske en bedre mand og far. Lars version 2.0 har fået bedre tid til familien. Jeg er blevet mere forstående og bedre til at vælge min kampe. Det gælder også på arbejdet. Jeg har fået en langt større og dybere indsigt i mig selv af det her. Jeg har lært mere det sidste halvandet år end i de sidste mange, mange år.

Lars ønsker at nævne to væsentlige ting, han har lært fra forløbet:

1. Fokuser på det, du kan. Og prøv at udvikle på det.
2. Kig på de lyse sider. Fald ikke i skyggesiden, hvor du fokuserer på det, du ikke kan og har ondt af dig selv.

Og Lars tilføjer:

- Det er først på det seneste, at jeg har tænkt dybere over, at det er det, jeg har gjort. I starten af forløbet er det ord som 'fighter', som andre har sagt om mig. Måske er jeg det. Jeg har forsøgt at arbejde i den lyse side, men jeg har også været faldet i skyggesiden, været rigtig ked af det, rigtig fortvivlet. Det kunne jeg bare ikke bruge til noget, jeg måtte bryde ud.



Lars med familien på deres rundrejse i Californien i 2018 - her ved det imponerende Grand Canyon.

- De professionelle og søde mennesker på sygehusene og andre steder siger, det er ok at være ked af det og bange - at det er en del af processen. Det har hjulpet. Andre, som har hjulpet mig, er de mennesker i mit netværk, der har lyttet godt efter og forsøgt at sætte sig ind i min situation. Og som derfor har kunnet - og også turdet - kommentere på mine uhensigtsmæssige tanker og adfærd og derved puffet mig tilbage på sporet. Men alle, der har vist, at de var bekymret, har hjulpet mig - også dem, der 'bare' kom forbi med flødeboller eller blomster.

På spørgsmålet om, hvad det så er, der har rykket Lars fra at komme fra den formåen til i dag at være fuldtidsarbejdende Kvalitets- og Personalechef - og om ikke han er en fighter, svarer Lars meget tøvende:

- Det ved jeg ikke. Sådan er jeg nok - noget i mit indre. Det er nok fordi, at det er noget, som jeg gerne vil. Og så er jeg nok en fighter. ■



Lars med et af sine andre hjælpemidler på arbejdet - en digital skydelærer, da han ikke kan bruge en almindelig skydelærer.

Tekst: Susan Søgaard, Hjerneskadeforeningen



OM BOGEN

Titel: Alting har en ende
Forfatter: Kaare Sørensen og Michael Bundesen
Forlag: People's Press
Sidetæl: 312
Årstal: 2018

ANMELDELSE

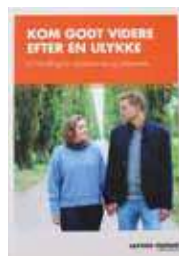
Oftentimes er en biografi en rodebutik, fordi en biografi er fremstillingen af et menneskes liv. Og ethvert menneskes liv er en rodebutik. Uanset hvor strømlinede og målrettede vi er, bevæger livet sig i mange retninger. Nogle gange vælger vi bevidst at dreje ned ad en sidevej. Andre gange er det tilfældige møder, fristelser, ulykke eller sygdom, som tvinger os til at tage en frakørsel. Biografier har derfor typisk flere spor - også denne om Michael Bundesen. 38 år af Bundesens liv har været med Shu-Bi-Dua; 7 år har været med blodpropper i hjernen og følger deraf. Det afspejles tydeligt i denne bog.

Dette bliver en usædvanlig anmeldelse, fordi den kun forholder sig til bogens cirka 50 sidste sider. Det er nemlig i de sidste kapitler, Michael Bundesen fortæller om sin genoptræning og sine tanker efter blodproppen. Det er på disse sider, at vi får indblik i de fremskridt, han har gjort, de tab, han har oplevet, og frustrationerne over, at ethvert fremskridt har taget længere tid end forventet.

I bogen beskriver Bundesen gentagne gange sig selv som en crowdpleaser. Han har med sin musik givet folk, præcist hvad de ville have. I dag er hans passion billedkunsten. Han har oplevet, som så mange ramte, at en hjerneskade er en skade på godt og ondt, hvor et gode netop kan være, at skaden med tiden frigiver tid til fordybelse. Selvom billedkunsten kun berøres ganske kort, får man som læser en fornemmelse af, at han har fundet ro i sine skulpturer og billeder. Han har fundet en kunst på helt sine egne præmisser.

Michael Bundesen har altid holdt sit privatliv væk fra offentligheden. Det ændrer sig ikke med denne bog. Umiddelbart er "Alting har en ende" en biografi, som er nærig med at vise Bundesen privat. Det er først og fremmest en Shu-Bi-Dua-biografi. Så læs bogen, hvis du elsker Shu-Bi-Dua. Læs bogen, hvis du interesserer dig for dansk musikhistorie. Hvis du udelukkende interesserer dig for Michael Bundesen, hans kamp for at vende tilbage til livet, og hvordan hans liv er i dag, så læs kun de sidste 50 sider. Jeg vil nærmest gå så langt som til at sige, at du kommer tættere på Bundesen efter blodpropperne ved at læse nogle af de fremragende personlige portrætinterviews, som forskellige danske medier har produceret de senere år.

Tekst: Maria Ødegård, Hjerneskadeforeningen



OM BOGEN

Titel: Kom godt videre efter en ulykke - En håndbog for ulykkesramte og pårørende
Udgivet af: Ulykkespatientforeningen
Sidetæl: 96
Årstal: 2018

FORLAGETS BESKRIVELSE

Uanset hvordan en ulykke er sket, melder der sig typisk en lang række spørgsmål om f.eks. forsikringer, erstatninger og sygedagpenge. Bogen er et forsøg på at samle og strukturere noget af den viden, du har brug for, når du skal videre i livet efter ulykken.

ANMELDELSE

Ulykkespatientforeningen har i håndbogen "Kom godt videre efter en ulykke" samlet en bred vifte af støttemuligheder, information, tjeklister og gode råd, som uden tvivl vil være relevante for dig, som har fået en ulykke tæt inde på livet.

Forfatterne af håndbogen, som består af både socialrådgivere og psykologer fra Ulykkespatientforeningen samt andre eksterne samarbejdspartnere, bidrager alle med deres faglige ekspertise. Så uanset om du er pårørende eller selv er blevet ramt af en ulykke, tilbyder bogen svar på en lang række af de spørgsmål, man kunne tænkes at sidde med i denne forbindelse.

Håndbogen har man valgt at lave i to dele. Første del med praksisnære og relevante informationer, gode råd samt personlige fortællinger i tiden, lige efter ulykken har fundet sted. Anden del af bogen retter sig mod tiden efter ulykken, når man som ramt og pårørende skal have en hverdag tilbage på sporet igen.

Bogen kan med fordel læses fra ende til anden, men den kan også bruges som opslagsværk til at finde de informationer, som relaterer sig mest til ens specifikke situation.

Det skal dog bemærkes, at bogen ikke kan købes, men kun kan erhverves af medlemmer af Ulykkespatientforeningen.



BOGANMELDELSE

Litteratur

Tekst: Marlene Lykke Knudsen

OM BOGEN

Titel: *Vingebarn*

Forfatter: *Line Sølvhøj Johansson*

Sidetæl: 250

Årstal: 2018

VINGEBARN

Bogen handler om en tilsyneladende velfungerende familie på fire, hvor faren, Jakob, en dag bliver hårdt ramt af en blodprop i hjernen.

Vingebarn er en roman, der fint beskriver, hvilke forestillinger større børn kan gøre sig, når de voksne ikke taler med dem om sygdommen og dens følgevirkninger. Og om hvordan livet i et parforhold ændrer sig.

PROLOG

Lisbeth til sin mand, Jakob:

"Du spurgte mig engang, om der var et liv bagefter. Jeg svarede, at det var der ikke. Hvilket andet svar kunne jeg ellers give dig?"

Jeg løj ikke for dig, men jeg fortalte dig heller ikke sandheden, for jeg vidste ikke bedre. Jeg vidste bare, at ingen nogensinde kommer ud på den anden side igen, som den man var.

Du ved nu, at det ikke er det samme liv. Du var ikke den samme, og jeg var ikke den samme. For hver gang vi træffer en beslutning, ændrer verden sig, og intet bliver nogensinde på samme måde igen.

Der var bare ingen, der fortalte os, at det også var et liv. Det var nemlig livet bagefter."

Gry, ældste datter:

"Jeg havde så meget indeni, som jeg ikke kunne sætte ord på - så meget, der kredsede om det, der var så frygteligt, men som ingen havde fortalt mig, hvad var. Jeg fik ikke noget svar, når jeg spurgte mor, hvordan han havde det, eller om jeg kunne ringe til ham eller besøge ham. Vi må vente og se, svarede hun bare".

ANMELDELSE

Bogen er en roman, som kunne være baseret på virkelige hændelser. Teenageren Gry, der netop har afsluttet 2. G, gør sig en masse tanker om, hvad der er sket med hendes far, Jakob. Hun får ingen svar på de spørgsmål, hun stiller til sin mor, og begynder i stedet at danne sine egne forestillinger. I bogens forløb udvikler hun flere og flere tvangstanker. Hun tror for eksempel, at farens blodprop kan smitte, eller bakterier i det hele taget kan give blodpropper, kræft, eller andre livstruende sygdomme. Hun udvikler derfor en mani med at skulle vaske hænder mange gange og på den helt rigtige måde. Hun spritter alting af, for hvad nu hvis der er bakterier, der også kan gøre hende selv eller andre i familien alvorligt syge?



Lisbeth kæmper med sine egne følelser og problemer. Hun har ikke overskud til hverken at se eller rumme Gry og hendes bekymringer. Lisbeths følelser for Jakob er også aftaget, da blodproppen rammer. Nu føler hun sig fanget, for nu kan hun ikke være bekendt at forlade ham. Forlade en syg mand, der har brug for hjælp. Det gør man bare ikke. Liv, der er familiens yngste og går i børnehave, virker ikke særligt påvirket, hun forstår ikke så meget af det hele. Men overses dermed også.

Jakob ligger på hospitalet i bogens første del, hvor han har det værst. Senere kommer han på et genoptræningsophold, hvor han til trods for depression langsomt får kæmpet sig tilbage, får talen delvist igen og begynder at kunne gå. Ud fra Jakobs tanker at dømmes, forstår han mere, end han formår at sætte ord på. Han oplever den splittelse, der er ved at ske i familien, og han er deprimeret og frustreret over ikke at kunne gøre noget.

Bogens vigtige budskab må være, at børn skal involveres og inddrages, når en forælder bliver så alvorligt syg. Lisbeth har som sagt nok i sine egne bekymringer, men hun gør heller ikke meget for at få hjælp fra hverken familie, venner eller relevante instanser. Og hun takker nej til dem, der tilbyder hjælp.

Bogen har tre fortællere; Jakob, Lisbeth og Gry. Det gør bogen let og hurtigt at læse, når der hele tiden er et skifte i perspektivet.

Vingebarn er forfatterens debutroman om kroppens fængsel og hjertets længsel.



BOGANMELDELSE



Tekst: Maria Ødegård, Hjerneskadeforeningen



OM BOGEN

Titel: *Det sørgende dyr*
Forfatter: Svend Brinkmann
Forlag: Forfatteren og Klim
Sidetal: 216
Årstal: 2018

FORLAGETS BESKRIVELSE

Sorgen er kommet i centrum for det moderne menneskes refleksioner over sig selv og over livet. Udbuddet af bøger, tv-programmer, film og musik om sorg er stort. Endvidere er en ny psykiatrisk diagnose for 'vedvarende sorglidelse' på vej. Men sorg er ikke en sygdom, som kan overkommes. Den er derimod et livsvilkår for mennesker, der evner at knytte sig til andre i kærlighed.

ANMELDELSE

Svend Brinkmann har næppe brug for megen introduktion og med afsæt i resultaterne fra forskningsprojektet "Sorgens kultur" stiller psykologiprofessoren i sin nye bog "Det sørgende dyr" skarpt på et af menneskets eksistentielle grundfænomener: Sorgen.

Bogen kan ikke stilles i samme bås som terapi- eller selvhjælpsbøgerne, fordi Brinkmann igennem bogens syv kapitler forsøger at beskrive selve sorgens væsen ved hjælp af flere teorier fra både psykologiens, filosofiens og sociologiens verden.

Ifølge Brinkmann er sorgen som begreb og fænomen blevet underlagt stor samfundsmæssig interesse, og vi lever i dét, han kalder for "Sorgens århundrede". Bogen stiller spørgsmålstejn ved, om opfattelsen af sorg som en naturlig del af tilværelsen er i færd med at blive ændret til noget unaturligt, som i sig selv kan være sygeligt og kræve behandling. Brinkmann argumenterer for, at sorgen i stedet bør anses som en grundlæggende livstråd, der på den ene side gør ondt, men også godt, fordi den er udtryk for noget dybt menneskeligt, som "findes dér, hvor kærligheden og døden skærer hinanden".

Bogen henvender sig måske i særdeleshed til fagpersoner, som beskæftiger sig med sorg på et professionelt niveau, men den vil også være meget relevant for alle dem, som har en interesse i at få en grundig og dybdegående indsigt i - og gennemgang af - udviklingen i sorgbegrebet.

STRIBE 17: BESTEM SELV-AGTIGT



Tekst og tegning: Sune Hansen

Se flere striber på hjerneskadet.dk/ramtes-liv/systemet/sagsbehandling-tror-jeg-nok/



Alle mennesker har brug for kontakt til nogen, der forstår, hvad man går igennem. Af og til har livet budt på omstændigheder, som gør, at den forståelse kun findes hos mennesker, der har været i eller aktuelt befinder sig i en situation, der ligner ens egen. I Hjerneskadeforeningens netværksgrupper får du adgang til en enorm videns- og erfaringsbank. Den daglige sparring har vi i vores online netværk på Facebook. Her finder du andre, som genkender det, du beskriver; svarer på det, du spørger om; og i det hele taget følger med, når du har brug for at læse af.

Pårørende PenneVEN

PenneVEN-netværket er et tilbud til dig som pårørende om at få en nær og personlig kontakt med en anden pårørende, som du kan dele stort og småt med.

Info om ansøgning: hjerneskadet.dk/hjerneskadeforeningen/medlemstilbud/paaroerende-penneven/

KONTAKTINFO:

Nina Munch - nina@hjerneskadeforeningen.dk
Susan Søgaard - susan@hjerneskadeforeningen.dk
☎ 6063 4063



Hovedtropperne
– en forening for unge hjerneskadede

Hovedtropperne er Hjerneskadeforeningens ungeafdeling for hjerneskaderamte mellem 15 og 35 år.

KONTAKTINFO HOVEDTROPPERNE:

Hele landet:
Lonnie Braagaard
☎ 2020 4080
mail@hjsf-sydfyn.dk

København:
Marie Stuberg
☎ 6091 2503
angelinasimic@hotmail.com

Næstved:
Maria Jensen
sleepy-maria@hotmail.com

Slagelse:
Lise Kiving
☎ 2299 3972
lise-n@live.dk

Fyn:
Lonnie Braagaard
☎ 2020 4080
mail@hjsf-sydfyn.dk

Aalborg:
Chalotte Søndergaard
☎ 5055 6544
aalborg@hjerneskadeforeningen.dk

Århus/Østjylland:
Alberte Fyhn
☎ 2785 2527
alberteladefoged@hotmail.com

Andreas Flarup
☎ 2178 2409
Andreas-flarup@hotmail.com



Forum for Hjerneskaderamte Seniorer er Hjerneskadeforeningens netværk for ramte, som er fyldt 60 år.

KONTAKTINFO FOSS:

Marie Klintorp
marie.klintorp@hjerneskadeforeningen.dk
☎ 2988 2502

Kim Erik Andersen
kim.e.andersen@gmail.com
☎ 2785 1262



Forum for Yngre Ramte er Hjerneskadeforeningens netværk for hjerneskaderamte i den erhvervsaktive alder.

KONTAKTINFO FYR:

Dorthe Dyhr
dorthedyhr@live.dk
☎ 2784 7807

Gitte Andersen
gitteandersen117@gmail.com
☎ 5358 8839

Jan Barner Pedersen
janvimmer@hotmail.com
☎ 2348 4947

Marianne Kampmann
mariannekampmann@gmail.com
☎ 5151 9891

Karina Fyhn Ryborg
fyhnruborg@hotmail.com

Uffe Ravn
indtilvidere@hotmail.com
☎ 2947 5570

Kenneth Kinastowski
kenneth@hjerneskadeforeningen.dk
☎ 2812 5818



HYDROFAMILIE

Hydrofamilien er Danmarks største netværk af hydrocephalusinteresserede (ramte, pårørende og professionelle).

KONTAKTINFO HYDRO:

Hanna Frellesen (mor til HC-ramt)
hannafrellesen@hotmail.com
☎ 3071 1604

Pernille Mikkelsen (voksen datter til HC-ramt)
pernille-horsens@hotmail.com
☎ 3086 4814

Andrea Skaksen (ung med HC)
andreakoefoed@gmail.com
☎ 2649 9190

Jesper Buur Mikkelsen (IIH-ramt)
jesper@hydrofamilie.dk
☎ 2044 0835

Lina Just (HC-ramt)
linajust3@gmail.com
☎ 3172 5359



BRAINSTORM 2019 - TAG MED PÅ EN SEJLTUR FOR LIVET



For dig, som på et tidspunkt er blevet ramt af en hjerneskade, vil deltagelse i en Brainstorm-sejlad være en helt enestående livsoplevelse. Dels skal du bo og leve på en stor sejlbåd i seks dage, og dels skal du her være sammen med ligesindede. Som en deltager udtrykte det i 2018: "Vi er alle i samme båd, når vi er ombord her. Vi hjælper hinanden med de udfordringer, vi nu har". Og en anden sagde: "Der er en frihed i at være sammen med ligesindede".

Brainstorm-sejladen 2019 foregår fra søndag den 18. august til fredag den 23. august. Vi starter og afslutter turen i Sønderborg havn. På

sejlturen fra Sønderborg havn anløber vi følgende steder, hvor vi så overnatter: Kalvø, Middelfart, Bogense, Assens og Dyvig.

Der er plads til 20 deltagere. Prisen for sejladen er 3.900 kr. inklusiv kost og drikke. Visse kommuner yder tilskud, så spørg i din egen kommune om mulighed for økonomisk hjælp til turen.

Tilmelding skal ske senest den 1. maj 2019 til Jette Sloth Flohr, lokalformand og landsformand, på ☎ 2046 0835. Vi følger først til mølle-princippet.

Personer, som er ramt af en hjerneskade for mere end et år siden, søges til forskningsprojekt

OM PROJEKTET

Center for Hjerneskade står for en del af et større videnskabeligt forsøg, som er støttet af Innovationsfonden og Københavns Universitet. Forskningsprojektet skal undersøge, om der er udbytte af forskellige former for computerbaseret træning af kognitive (mentale/intellektuelle) funktioner, som hukommelse og koncentration, i en kronisk fase efter en hjerneskade.

Hvis det er mere end et år siden, at du er blevet ramt af en blodprop i hjernen, hjerneblødning eller en traumatisk hjerneskade og kan overskue og afse tid til at træne et computerprogram på en tablet 20-30 minutter om dagen, 5 dage om ugen i 12 uger, kan det være, at forskningsprojektet er noget for dig.

HVIS DU ER INTERESSERET

i at vide mere, kan du kontakte neuropsykolog Morten Tjørnlund eller Sandra Bruhn Pyke på ☎ 3533 6594 eller på mail brain@cfh.ku.dk.

Med venlig hilsen



Frank Humle, direktør, Center for Hjerneskade
Amagerfælledvej 56 A, 2300 København S

LÆS OM TUREN I 2018

På hjerneskadet.dk kan du læse om sejlturen i år i vores medlemsblad nummer 3 - september.

BRUG FOR EN HJÆLPER?

Hvis du har en hjælper i hverdagen, skal du også have en hjælper med på sejlturen. Besætningen og de andre deltagere kan ikke fungere som din hjælper.

STADIG I TVIVL?

Har du lyst til at prøve kræfter med det maritime liv, men stadig er lidt i tvivl, om det er noget for dig, om du kan klare det eller noget andet, så kontakt skipper Kenneth Sloth Mikkelsen på ☎ 4126 6477. Kenneth har været med fra begyndelsen og kender til alle udfordringerne og bekymringerne. Men også til hvordan besætning og deltagere arbejder sammen for at få alting til at lykkes. Kenneth træffes bedst om aftenen mellem klokken 18-20.



Dødsfald

Hjerneskadeforeningen har med dyb beklagelse modtaget oplysning om, at tidligere lokalformand i Storkøbenhavn, Ole Jeppsson, er død efter sygdom. Vi sender vore kondolencer og varmeste tanker til Oles familie og efterladte. Ole vil blive savnet af mange i Hjerneskadeforeningen. Æret være Oles minde.

ER DET DIG ELLER LOVEN, DER BESTEMMER?



Når det handler om din arv, behøver du ikke lade loven alene afgøre, hvem du efterlader din formue til, den dag du drager herfra. Arveloven fordeler det, du efterlader, medmindre du husker at skrive testamente - så fordeler du selv langt det meste!

Du har nok allerede oplevet, hvor skrøbeligt livet kan være, da du selv eller en af dine nærmeste blev ramt af en erhvervet hjerneskade. Det er en oplevelse, som får de fleste til at tænke over, hvilke dele af livet de vil ændre, mens de kan - og hvem de vil overlade arven til.

Naturligvis vil du sikre de mennesker, du holder mest af - men hvad med den sag, du brænder for og tror på?

Hvert år havner mere end 60 MILLIONER i statskassen, fordi der hverken kan findes slægtninge eller er angivet arvinger. Dertil kommer alle de penge, som bliver arvet af personer, som afdøde ikke ville have ønsket skulle arve. Men et testamente fandtes ikke, og så var det Arveloven, der alene bestemte.

Ved at skrive testamente får du ro i sindet. Du ved, at dine ønsker bliver fulgt. Samtidig tager du hensyn til dine nærmeste ved at spare dem for at skulle træffe beslutninger på dine vegne. Beslutninger, som i mange familier skaber stridigheder og splittelse.

Arveloven gør det heldigvis muligt for dig at testamentere både til mennesker og sager, der betyder noget for dig - endda med en stor dispositionsret. Du kan lade din arv få indflydelse langt ind i fremtiden.

Vælger du at testamentere et beløb til Hjerneskadeforeningen, ved du, at dine penge bliver brugt til at hjælpe andre. Du er med til at sikre, at de mange familier, som i fremtiden vil blive ramt af en hjerneskade, også får et liv, der er værd at leve.

Liv, der reddes, skal også leves! Derfor arbejder frivillige og ansatte i Hjerneskadeforeningen for, at hjerneskaderamte familier får den nødvendige hjælp, støtte og rådgivning, at samfundet bliver oplyst om en hjerneskades konsekvenser, at der peges på, hvor og hvordan vilkårene kan forbedres, og at der bliver forsket i hjerneskaderelevante emner.

Har du brug for vejledning om arv og testamente, så kontakt os på telefon eller mail.