



Når hjernen er ramt -en vejledning til pårørende

Kære nærmeste pårørende

Denne folder er tænkt som en vejledning til dig, der er tæt på en patient med sygdom i hjernen, der er indlagt på Hospice Limfjord. Pjecen kan også bruges som inspiration for andre med sygdom i hjernen tæt på.

Når man er nærmeste pårørende til et menneske med hjerneskade, vil man ofte befinde sig i ukendt land og have mange udfordringer i forhold til at få dagligdagen til at fungere.

Du oplever givetvis at have store bekymringer og måske også en sorg over de forandringer, der sker med din kære.

Denne folder kan være en hjælp på vej til at skabe overblik i det kaos, der ofte følger med. Generelt vil vi gerne opfordre til, at du bruger personalet på hospice under indlæggelse her. Vi kan hjælpe dig med at skabe klarhed i konkrete spørgsmål, og du kan dele dine bekymringer og din sorg med os. Samtidig er din viden om din kære vigtig for os, så vi med din hjælp kan give den bedste pleje.

Fakta om hjernen

Hjernen er en kompleks konstruktion, hvorfra tænkning, hukommelse, følelser, evne til bevægelse og meget mere styres.

Hvis man får en skade i sin hjerne, uanset om den skyldes fysisk skade eller sygdom, som f.eks. kræft, så vil skadens placering i hjernen have betydning for, hvordan forandringerne kommer til udtryk.

Ofte er der fysiske symptomer i form af lammelser, nogle gange kun i den ene side af kroppen, og det medfører problemer med at klare almindelige daglige gøremål. Sanserne kan være påvirkede og førligheden kan være udfordret.

Derudover kan de følelsesmæssige konsekvenser af skaden være omfattende. Evnen til at tale og forstå kan mindskes og dermed ændres personligheden måske også. Skaderne kan betyde, at det er svært at genkende et menneske, som dét var før sygdommen. Samtidig er der, i nogle tilfælde, ingen erkendelse af denne forandring hos den syge, det komplicerer ofte samspillet med omverdenen.

Hvad kan vi hjælpe med?

På hospice kan vi bl.a. lindre de fysiske lidelser, der følger med sygdommen. Lægen vil regulere medicinen så eventuelle smerter, kvalme, uro og psykiske forstyrrelser lindres. Ofte vil man opleve, at sygdommen udvikler sig, så der skal medicinske justeringer til undervejs.

Dine oplevelser af din kæres lidelser er vigtige at videreformidle, for at vi kan give den bedste pleje og justere diverse tiltag.

Hvad kan du gøre som pårørende?

Det er ofte hjælpsomt for den syge, at dagligdagen er forudsigelig og tryk. Det er derfor vigtigt, at stuen er indrettet, så den først og fremmest er praktisk i forhold til at bevæge sig rundt og finde hvile. Derudover kan genkendelige ting fra hjemmet være med til at holde fast i det levede liv og skabe tryghed. Det kan være billeder af de nærmeste, sengetøj, musik (hvis det lindrer) computer/IPad/telefon, der virker som de plejer.

En synlig planlægningskalender, hvor fremtidige aftaler skrives i og besøgende kan skrive en hilsen, kan også være en stor hjælp.

Det kan blive nødvendigt at skærme den syge imod for mange indtryk og for mange besøg. Mange pårørende får rollen, som den der skærmer og vi er opmærksomme på, at den rolle kan være svær. Sig til, hvis du får brug for hjælp til det.

I plejen bruger vi nogle såkaldte "Hjernekort", der skal støtte din kære i dagligdags gøremål. Her indsamler vi viden om det, der er vigtigt for den syge i forhold til døgnrytme, madvaner og alt det man plejer at gøre i hverdagen, og som giver livet indhold. Her er din viden vigtig og du må meget gerne bidrage med at skrive på kortene.

Kommunikation

Det bliver ofte en udfordring at kommunikere med den syge, når tale og forståelse påvirkes. Det stiller krav til, at vi også kommunikerer med andet end ord.

Vi vil tværfagligt forsøge at finde en måde at kommunikere på med din kære. Nogle generelle råd er at give fysisk kontakt, have øjenkontakt, være rolig og undgå andre forstyrrelser imens man kommunikerer.

Ofte må I være sammen, hvor det kun er dig, der kommunikerer. Vi ved, at netop dét kan være svært, hvis man normalt har et aktivt liv sammen. Følelsen af nærvær og tryghed kan etableres ved stadig at gøre de ting I normalt gør derhjemme f.eks. læse, se tv, fortælle om hverdagens begivenheder, spise sammen osv.

Dig som pårørende

Vi vil gerne, én af de første dage du er på hospice, tilbyde dig en pårørendesamtale. Her kan vi sammen afklare dine behov og håb for tiden på hospice og hvordan vi kan støtte dig bedst.

Vi ved, at det er en stor udfordring både at håndtere et andet menneskes alvorlige sygdom og samtidig tage vare på sig selv.

Vi vil opfordre dig til at tage pauser, hvor det kan lade sig gøre; gå en tur, tag imod hjælp fra dem, der giver dig energi, tag hjem i det omfang du har brug for det.

Her i huset har du mulighed for at få hjælp og støtte af et tværfagligt team. Tal med personalet om, hvad der specielt kunne hjælpe dig.

Hvor kan du ellers finde hjælp?

Hvis du får brug for yderligere støtte og viden findes der flere muligheder:

- www.hjernetumorforeningen.dk
- Litteratur i huset
- Kræftens bekæmpelse, Herning/Viborg, Tlf.: 70 20 26 63 De guider videre til relevante tilbud.

Hjælpekunst

At man, når det i sandhed skal lykkes en at føre et menneske hen til et bestemt sted, først og fremmest må passe på at finde ham der, hvor han er, og begynde der.

Kierkegaard