

HJERNE PLADET

NUMMER 2 • JUNI 2026

PÅRØRENDE ER LIGE SÅ RAMTE

Tema om at være pårørende til et menneske med erhvervet hjerneskade. Hvordan er det at være forældre, søskende eller barn og stå ved siden af - er der nok hjælp at hente?

**HJERNESKADE
FORENINGEN**

LIV der reddes **SKAL** også **LEVES**

DIREKTION

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

HOVEDBESTYRELSE

Formand Marie Klintorp
☎ 2988 2502
mail: marie.klintorp@hjsf.dk

Næstformand Mette Rindom Pedersen
☎ 2088 5651
mail: mette.rindom@hotmail.dk

Dorthe Kristensen
☎ 5223 2822
mail: kristensendkk@gmail.com

Dan Kiving
☎ 5357 8100
mail: dan.kiving@live.dk

Vibeke Hansen
☎ 5041 2925
mail: kristensendkk@gmail.com

Sanne Mengler
☎ 2053 7111
mail: sannemengler@msn.com

Michael Harboe Skov
☎ 2143 5345
mail: michaelharboeskov@hotmail.com

SUPPLEANTER

Oliver Sand Hjorth Petersen
Elin Skov Nielsen
Frank Andersen

LANDSKONTORET

Mie Jørgensen
Studentermedhjælper
☎ 4343 2433
mail: mie@hjerneskadeforeningen.dk

Nina Munch
Socialrådgiver og netværkskoordinator
mail: nina@hjerneskadeforeningen.dk

Sophie Domar Østergaard
Sorgvejleder og psykologisk konsulent
mail: sophie@hjerneskadeforeningen.dk

Anders Valler
Administrations- og regnskabsansvarlig
☎ 2555 0012
mail: anders@hjerneskadeforeningen.dk

Charlotte Haase Kempf
Kommunikationskonsulent
mail: charlotte@hjerneskadeforeningen.dk

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

DET SKER I FORENINGEN

Omkring 70 frivillige fra Hjerneskadeforeningens lokalafdelinger deltog i årets repræsentantskabsmøde. Her blev der både delt erfaringer, drøftet forslag, set på regnskab, strategi og indsatser - og valgt ny hovedbestyrelse. Et af de vigtige emner var, hvordan vi også i en mere digital tid kan nå og engagere de medlemmer, som ikke bruger mail, hjemmeside og sociale medier. Har du ideer eller ønsker til dette, hører vi meget gerne fra dig. Du kan kontakte landskontoret eller tale med dine lokale frivillige, som kan bringe dine tanker videre i foreningen.

Marie Klintorp fra Helsingør blev genvalgt som landsformand, og Mette Rindom Pedersen fra Sydvestjylland blev valgt som ny næstformand efter Kim Erik Andersen fra Sydsjælland. Den nye hovedbestyrelse består desuden af Dan Kiving (Vestsjælland), Dorthe Kristensen (Aalborg), Vibeke Hansen (Aalborg), Sanne Mengler (Viborg) og Michael Harboe Skov (Midtsjælland). Som suppleanter blev Oliver Sand Hjorth Petersen (Storkøbenhavn), Elin Skov Nielsen (Kolding) og Frank Andersen (Sydfyn) valgt.

Velkommen til den nye hovedbestyrelse - og en stor tak til de afgangende medlemmer og suppleanter for deres indsats.

SORGVEJLEDNING

Sorgvejledning v. sorgvejleder og psykologisk konsulent Sophie Domar Østergaard.

Mail: sophie@hjerneskadeforeningen.dk

Telefon: Send en mail til Sophie, hvor du skriver, at du ønsker link til booking.

Chat: Klik ind på sorgchatten, mandag, tirsdag eller torsdag 12.30-14.30.

Gruppeforløb: Se mere på hjerneskadet.link/sorg

RÅDGIVNING

Socialrådgiver Nina Munch ☎ 4343 2433 (landsdækkende)

Mandag 10.00-12.00 - Onsdag 12.00-15.00

Torsdag 12.00-15.00 - Fredag 10.00-12.00

Aarhus og omegn: ☎ 6916 1010

Tirsdag og torsdag kl. 9.00-14.00

Viggo Jonassen (frivillig) · Mandag klokken 10.00-12.00

Hjerneskadeforeningens medlemmer kan hos advokatfirmaet Kroer\Fink Advokater gratis få indledende telefonisk og juridisk rådgivning om erstatnings- og forsikringsret med fokus på patientskader, fritidsulykker, trafikuheld, arbejdsskader og almindelige forsikringssager. Jakob Fink ☎ 7199 2929, kroerfink.dk

ERHVERVSKLUBBEN



Vejlefjord Rehabilitering
Viden & Forandring



REMA 1000
Meget mere discount!



FORMANDEN HAR ORDET

Jeg deltog i foråret i KL og Social- og Sundhedspolitisk Forums konference "Nær velfærd - vild verden". Det var inspirerende dage med stærke oplæg fra forskere, politikere og praktikere.

Ét tema stod særligt klart: **RELATIONER.**

Forskningen er ikke i tvivl: Mennesker med stærke relationer klarer sig bedre gennem sygdom, ulykker og livskriser. Det er værd at hæfte sig ved, for relationer opstår ikke af sig selv. De kræver tid, rum og fællesskaber - og nogen, der tager ansvar for at skabe dem.

Her spiller civilsamfundet en afgørende rolle. Vores frivillige er med til at bygge de relationer, som systemet ikke kan levere alene. De skaber fællesskaber, hvor nyrømte og pårørende kan spejle sig i andre, finde støtte og langsomt genopbygge et liv, der er blevet vendt på hovedet. Så hurra for jer, der hver dag gør en forskel.

Dette nummer sætter fokus på det at være pårørende - en rolle, som alt for ofte bliver overset, selvom den er helt central.

Du kan læse om at være forælder til et barn med hjerneskade, søskende til én, der er ramt, og barn af en forælder, der har fået en hjerneskade. Fælles for fortællingerne er, at livet forandres. Ofte fra den ene dag til den anden. Og fælles er også, at de pårørende i vid udstrækning må finde vejen selv.

DET ER HER, DET BLIVER POLITISK.

For vi gør ikke nok for de pårørende. Flere bliver skubbet ind i rollen som koordinator, tovholder og systemoversætter - uden de nødvendige redskaber og uden reel støtte. Ansvar flyttes fra system til individ uden at der følger ressourcer med. Det er hverken rimeligt eller holdbart.

Stærke pårørende er en kæmpe ressource, men ressourcer slides op, hvis de ikke bliver anerkendt og understøttet. Som forening arbejder vi for at sætte de pårørendes vilkår på dagsordenen, men vi kan ikke løfte opgaven alene.

Der er brug for politisk vilje, prioritering og en grundlæggende erkendelse af, at pårørende er mennesker med egne behov, grænser og liv.

Mit håb er, at du som læser ikke bare bliver klogere, men også bliver rørt, udfordret og måske lidt mere utålmodig. For hvis vi virkelig mener, at relationer er afgørende, skal vi også turde handle på det.

Marie Klintorp
Landsformand



Forsiden:

Agnes er fem år og lever med hydrocephalus. Her er hun med sine søstre - tvillingesøsteren Alberte og deres lillesøster Astrid.

I bladet fortæller mor Pernille Heilskov Jakobsen om livet som pårørende til et barn med erhvervet hjerneskade og om at leve i alarmberedskab som familie.

Side 5 i bladet.

Udgives af
Hjerneskadeforeningen
Amagerfælledvej 56 A
2300 København S
☎ 4343 2433
hjerneskadet.dk
info@hjerneskadeforeningen.dk

CVR-nr. 12 25 96 70
Bank: Reg.nr. 5301
Konto 0000280120

Ansvarshavende:
Morten Lorenzen

Redaktion:
Susan Søgaard
Charlotte Haase Kempf

Hjerneskadeforeningen er en patient- og pårørendeorganisation, som arbejder for, at hjerneskaderamte familier får de bedste vilkår for at komme videre i livet.

ISSN 2246-5138

Næste udgivelse: September 2026

Deadline for input: 3. juli 2026

Forsidefoto: Pernille Heilskov Jakobsen

STOR TAK til korrekturlæsere og skribenter.

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: PE Offset

INDHOLD



5

5

NÅR INGEN SPØRGER!

Pernille Heilskov Jakobsen er mor til en datter med hydrocephalus. Hun synes, at der mangler interesse i og forståelse for de pårørendes situation og udfordringer.

13

VI MÅ TAGE STØRRE ANSVAR

Direktør i Hjerneskadeforeningen Morten Lorenzen ønsker, at samfundet møder hjerneskaderamte familier med større respekt, sammenhæng i forløb og ansvar.

14

VI ER ALLE PÅRØRENDE

Rikke Struve har udgivet en bog med personlige cases. Hun ønsker, at fremtidens pårørende bliver bedre støttet, anerkendt for deres rolle og aldrig står alene.

21

NÅR MOR-ROLLEN KOMMER I ANDEN RÆKKE

Anni Balling deler sine oplevelser som pårørende efter datterens rideulykke.

27

MIN FAR VAR FORANDRET

Efter en operation i hjernen kom Caroline Lyhnings far hjem med et ar, ellers lignede han sig selv, men han var ikke den samme. Han fik hjælp, men familien gjorde ikke.

32

DE PÅRØRENDE ER LIGE SÅ RAMTE

Pårørende er en uundværlig del af rehabiliteringen, fortæller neuropsykolog Lærke Faurby fra Vejlefjord. Men de er også hårdt spændt for. Lærke har skabt et illustrativt pårørende-CV.

35

DA VERDEN MISTEDE SIN AKSE

Henriettes liv ændrede sig den dag, hvor hendes datter fik et stroke.

38

AT SØRGE OVER EN, DER STADIG LEVER

Som pårørende til en hjerneskaderamt er man ofte pårørende til en forandret person. Sorgvejleder Sophie Domar Østergaard fortæller om transformations-sorg.

41

PÅRØRENDES RETTIGHEDER

Hvad du som pårørende til en hjerneskadet bør vide.

42

SANG SOM MEDICIN - UDEN RECEPT

Sang, bevægelse og fællesskab er en del af Sangens Hus neurokor med målrettet træning af krop og hjerne.

45

INITIATIVER TIL STØTTE

Kogebog, cykeltrøje og Hjerneskadeforeningens støttetilbud.

47

HJERNESKIBET OG BRAINCAMP

Indblik i et par af foreningens aktiviteter.

48

SÅDAN FÅR DU HJÆLP TIL SORGEN

Foreningens sorgstøttetilbud: på telefon, chat og i gruppeforløb.

50

DEN SOCIALE RÅDGIVNING TIL DIG

Åbningstider, tilbud, kontakt, legater.

52

HER FINDER DU STØTTE OG NETVÆRK

Find et fællesskab, hvor du kan møde ligesindede.

54

FIND DIN LOKALAFDELING

Se oversigten over lokalafdelingerne.

57

KRYDSORD

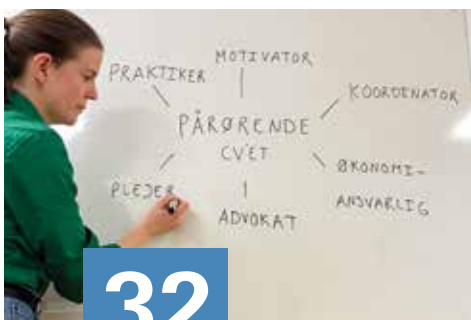
Test din viden og find det skjulte ord.

60

NY FORDELSKLUB FOR MEDLEMMER



21



32



42



Pernille og Peter Heilskov Jakobsen med deres tvillinger Alberte (tv) og Agnes (th). Da Agnes var seks måneder gammel, blev hun opereret første gang på grund af hydrocephalus.

Når ingen spørger??

De pårørendes stemme mangler

Agnes er fem år og lever med hydrocephalus. Når et barn bliver alvorligt sygt, rammer det hele familien. Hendes mor Pernille Heilskov Jakobsen savner, at nogen også spørger til dem, der står ved siden af sengen, kæmper med systemet og prøver at holde hverdagen sammen.

Da Agnes var fire måneder gammel, startede et udredningsforløb med undersøgelser, scanninger og operationer.

Hendes hoved voksede, og lægerne fandt en cyste, der blev opereret væk, da hun var seks måneder gammel. Efter operationen fik Agnes en mindre hjerneblødning og oplevede mange smerter.

Det, der skulle være en kort indlæggelse, blev til halvanden måned. Senere fulgte en periode med diffuse symptomer, hvor Agnes fik mere hovedpine, begyndte at skele mere og slog sig.

Undersøgelser viste, at trykket i hendes hoved var for højt. Hun fik diagnosen hydrocephalus og senere indopereret en shunt, der skulle lede væsken væk.

Siden er shuntten gået i stykker mange gange, og Agnes har været igennem omkring 14 operationer og mere end 30 nar-koser. Hun lever i dag også med følger, der påvirker både syn, motorik og kognition.

ALARMBEREDSKAB I HVERDAGEN

Agnes er i dag fem år. Hun har en rask tvillingesøster, Alberte, og en lillesøster, Astrid, på 1 år. Sammen med deres far Peter forsøger familien at skabe så almindelig en hverdag som muligt midt i et liv, hvor sygehus, usikkerhed og alarmberedskab fylder.

Det er ekstremt hårdt både fysisk og psykisk. Agnes har nogle særlige behov, som vi hele tiden skal tage hensyn til. Hun kan ikke være så længe i børnehave.

Hun har ikke samme energiniveau som de andre børn. Hun har brug for pauser, og hun har brug for ekstra støtte.

Alligevel er det ikke kun sygdommen i sig selv, der har sat sig i familien. Det er også følelsen af hele tiden at skulle forklare, kæmpe og holde sammen på alt det, der ligger rundt om sygdommen.

NÅR MOR VED DET

Agnes symptomer passer ikke altid ind i de mønstre, sundhedsvæsenet forventer. Derfor bliver Pernilles blik, erfaring og mavefornemmelse afgørende.

Jeg har sådan en mor-mavefornemmelse, og den har næsten altid haft ret. Jeg ved ofte, at ventilen er gået i stykker, før Agnes selv gør. Det kan være, at hun bliver mere stille, trækker sig, ændrer blik eller energi.

Et af de nyere symptomer er, at hun ikke kan holde på vandet, når ventilen er gået i stykker. Hun mærker simpelthen ikke, at hun skal tisse. Det er ikke et symptom efter bogen, men det er et Agnes-symptom.

Problemet er bare, at lægerne gerne vil have kasser. Symptomerne skal helst passe ind i noget velkendt. Men Agnes passer ikke ind i de kasser. Hun har sine egne symptomer, og det betyder, at vi hele tiden skal kæmpe for at blive hørt.

Agnes bliver meget indelukket, når hun har det skidt, og hun har ikke lyst til at snakke med læger og sygeplejersker, fordi hun ved, hvad det kan føre til. Så det er mig, der skal være hendes stemme.

Det er helt ekstremt psykisk hårdt hele tiden at være den frontperson, der råber højt, når man egentlig bare har brug for at blive hørt.

HVERDAGEN ER BYGGET OP OM AGNES

Selvom sygdommen er alvorlig, består familielivet stadig af helt almindelige morgener med madpakker, tøj, aflevering og henting. Dagen er indrettet efter, hvor meget Agnes kan holde til.

Om morgenen ser jeg altid, hvordan Agnes har det. Kan hun komme i børnehaven i dag? Hvor mange timer tror jeg, hun kan holde til? Jeg snakker med hende om det. Hun er en meget glad pige, der elsker at gå i børnehaven.

Min mand er på arbejde, og jeg afleverer dem omkring klokken syv, så fra syv til halv tolv, skal jeg nå en masse

der. Jeg skal ringe til sygehus, læger, synskonsulent, forberede møder og alt det praktiske. Jeg går jo ikke bare hjem og sætter mig i sofaen.

Når Agnes kommer hjem fra børnehaven, har hun brug for ro. Hendes pauser kan være med iPad, tegning, dukker eller bare at lægge vasketøj sammen. Bare det foregår i hendes eget tempo.

Tvillingesøster Alberte må godt komme med hjem samtidig med Agnes, hvis hun vil, men hun er glad for at gå i børnehaven, så ofte henter Pernille først Alberte og Astrid senere.

ARBEJDSLIV UNDER PRES

Sygdommen sætter arbejdslivet og økonomien under pres. For hvordan passer man et arbejde, når man aldrig ved, hvornår telefonen ringer?

Det hænger mega dårligt sammen arbejdsmæssigt. Jeg er rigtig glad for mit arbejde som sygeplejerske. Men det er svært, når man aldrig ved, hvornår man kan komme, og hvornår man ikke kan komme.

Jeg har kæmpet med at få tildelt tabt arbejdsfortjeneste. Først fik jeg det ad hoc til akutte indlæggelser og kontroller. Nu har jeg så fået det i et år, hvor neurokirurgerne og lægerne så forventer, at hun har det bedre.

Jeg sidder bare tilbage med tanken: Hvorfor skulle hun have det bedre om et år? Det har de sagt hvert år.

Pernilles mand Peter arbejder for at få familielivet til at hænge sammen økonomisk, samtidig med at han forsøger at være fleksibel.

Min mand har faktisk to jobs for at få det til at hænge sammen økonomisk. Han er lastvognsmekaniker, der er meget fleksibelt, og brandmand.

Jeg ville ønske, at flere arbejdsgivere og systemet forstod, at vi pårørende jo ikke gør det med vilje, vi vil faktisk meget gerne arbejde.

NÅR SYSTEMERNE IKKE PASSER SAMMEN

Mødet med systemer kræver præcision, dokumentation og formuleringer, der ofte ikke passer til virkeligheden i en familie under pres.

Astrid fuldender familien Heilskov Jakobsen. Pernille og Peter er lykkelige over, at de ikke lod Agnes sygdom sætte en stopper for familieførgelsen.



Kommunen går meget efter regler, og det skal de jo også. Men nogle gange kunne jeg godt bruge, at nogen hjalp mig lidt mere uden for kassetænkningen. Der skal stå præcis det rigtige fra sygehuset. Det er som, at sygehuset og kommunen ikke taler samme sprog.

Pernille beskriver blandt andet, hvordan det bliver tydeligt i forbindelse med tabt arbejdsfortjeneste, hvor kommunen har brug for meget konkrete formuleringer, som sygehuset ikke nødvendigvis kan eller vil skrive.

Kommunen vil have noget meget konkret, og lægerne skriver jo mere forsigtigt og fremadskuende. Og så står man der som pårørende midt imellem systemerne.

INDLÆGGELSERNE

Når Agnes er indlagt, er Pernille med på hospitalet, mens faren er hjemme med de andre børn.

Selvfølger har jeg dårlig samvittighed, især når jeg er væk. På Alberte kan man tydeligt mærke, at hun søger mere opmærksomhed. Det er svært for hende at sige farvel, og hun er tryggest ved at Facetime. Når hun siger, hun savner mig, og begynder at græde, græder jeg med. Alberte vil også hellere Facetime end komme på besøg. Hun har ofte oplevet Agnes komme hjem med smerter, sår, plastre osv. Derfor forbinder hun sygehuset og læger med noget dårligt.



Agnes og Alberte er tæt knyttet. Det er svært for Alberte, når Agnes og deres mor er indlagt.

Når Alberte siger, at hun savner mig og begynder at græde, så begynder jeg også at græde.

SØSKENDEFORHOLDET

Søstrene har fundet deres egne måder at være i det på. Alberte hjælper Agnes i børnehaven og siger til de voksne, når Agnes ikke selv får sagt, at hun har det skidt.

Mange kan ikke forstå, at vi havde overskud til at få et tredje barn, men vi ville ikke lade sygdommen begrænse os, og det er vi så glade for. Alberte og Astrid har bare det bedste bånd. De elsker hinanden. Nu har Alberte også en søster, der altid er der, når Agnes er indlagt.

Derhjemme forsøger familien at gøre det svære mere forståeligt gennem leg. De har lægekuffert og leger hospital med bamser og dukker, hvor der både bliver undersøgt og "opereret", så det, der sker i virkeligheden, bliver mindre skræmmende.

NÅR INGEN SPØRGER

Pernille savner fortællinger fra de pårørende, der står tæt på og lever med konsekvenserne hver eneste dag.

Pernille har været med i andre artikler, men det har altid været i forbindelse med Agnes. Hun har faktisk aldrig læst en artikel, der kom fra de pårørende, så hun blev virkelig glad for initiativet med dette temanummer.

Vi bliver i det hele taget ofte spurgt af sundhedsfaglige, venner og familie: Hvordan har Agnes det? Hvordan reagerer hun? Hvordan går det med hende? Men der er ikke noget, hvordan har mor og far det? Hvordan har søstrene og familien det? Det har vi godt nok manglet.

Så er der de få personer, der spørger, om man er okay, men som man godt kan fornemme, de ikke har tid til at høre svaret. For det er jo ikke bare, ja, jamen jeg er okay, eller nej, det er jeg faktisk ikke. Så jeg kan godt komme i tvivl: Har du egentlig tid til at høre svaret, hvis jeg siger nej?

BLIV OG LYT

Pernille efterlyser ikke eksperter eller gode råd, men mennesker, der tør blive i samtalen.

Jeg har egentlig ikke behov for en person, der ved noget om Agnes sygdom, eller hvordan det er at have et sygt barn. Jeg har virkelig bare behov for, at man lytter. Ofte har jeg ikke overskud og jeg kan også aflyse aftaler,



men så ville det være rart, at nogen insisterende: Ved du hvad, jeg er sgu fri til frokost i morgen, jeg synes, at vi lige skal ses der, hvis du ikke har nogen planer. Så man også nogle gange måske ikke får valget eller selv skal arrangere det.

HJÆLP, MAN SELV FINDER

Pernille oplever ikke, at der har været et egentligt tilbud til hende og familien som pårørende.

Vi har som pårørende ikke fået tilbudt noget som helst fra sygehuset eller kommunen. Jeg har selv gået til psykolog, men jeg havde egentlig mere brug for en, der forstod, hvordan det er at være pårørende til et sygt barn. Og hvordan finder man så lige sådan en? Det har jeg ikke overskud til.

Vi har en gruppe på Facebook, vi kan skrive sammen i, men der er ikke egentlige netværksgrupper for familier med hydrocephalus.

PARFORHOLDET

Pernille beskriver et ægteskab, hvor samtalen og det fælles ansvar er afgørende.

Vi kan snakke om alt min mand og jeg. Det, tror jeg, er grunden til, at vi har det så godt sammen.

Når jeg græder og siger, hold kæft, hvor er det hårdt, så er han der. Han har ikke altid den samme mavefølelse som mig, men han har aldrig gået imod min og bakker mig altid op.

Der er også en forståelse af, at de ikke altid reagerer ens, og at det er okay.

Man hører altid, at man skal huske at lytte og snakke sammen og være et par. Og det skal man også.

Men man skal også være gode til bare at acceptere, at den anden har brug for en pause. At den anden har brug for at græde. Eller råbe. Eller gå en tur.

FORVENT DET VÆRSTE

Til sidst sætter Pernille ord på noget, hun selv savnede tidligt i forløbet: mere ærlighed og at være med det, der er.

Alle siger hele tiden: Det skal nok blive bedre. Men nogle gange har jeg bare brug for, at nogen siger: Hold kæft, hvor er det en lortesituation, I står i.

Den sætning, vi har haft mest brug for, det er faktisk: "Forvent det værste, men håb det bedste."

Vi har et barn, der nok ikke bliver rask. Måske er det vigtigste, man kan give pårørende, bare at være i det, der er.

FAKTA & FORKLARING

HYDROCEPHALUS

Hydrocephalus betyder "vand i hovedet". Hos personer med hydrocephalus kan væsken ikke løbe væk fra hjernens hulrum (ventriklerne), som den skal. Derfor opstår der et stort tryk inde i hovedet. Det kan være meget smertefuldt og skade hjernen. Hydrocephalus kan være medfødt eller opstå senere i livet. Der findes ingen kur, men sygdommen kan behandles hydrofamiie.

Vi må tage større ansvar for pårørende

At blive forælder er for de fleste begyndelser på et liv med drømme, forventninger og håb. Vi forestiller os skolegang, venskaber, fritidsinteresser og et ungdomsliv, der gradvist folder sig ud. Men for nogle familier sker der det, som ingen forælder nogensinde forestiller sig: Et barn eller en ung får en erhvervet hjerneskade. Fra det ene øjeblik til det andet ændrer livet retning.

Som forælder bliver man kastet ind i en virkelighed præget af chok, usikkerhed og en overvældende mængde spørgsmål. Hvad betyder skaden? Hvad kan vores barn nu - og hvad kan det ikke længere? Hvem kan hjælpe os? Og hvordan ser fremtiden ud?

Men samtidig - og måske det mest bemærkelsesværdige - træder en anden kraft frem: en urokkelig vilje til at kæmpe for sit barn.

Forældre til børn og unge med hjerneskade lever ofte i to spor på én gang. På den ene side er de mor og far, med alt hvad det indebærer af kærlighed, omsorg og hverdagsliv. På den anden side bliver de hurtigt eksperter, koordinatore og ofte også barnets vigtigste talsperson i mødet med et komplekst system.

De lærer en helt ny verden at kende. Nye fagudtryk. De navigerer mellem hospitaler, kommuner og skoler. De holder styr på genoptræning, møder, handleplaner og rettigheder. Og de gør det, mens de samtidig forsøger at holde sammen på en familie og et hverdagsliv, der ikke længere er, som det var.

Alt for ofte oplever vi, at forældre står med et ansvar, der er større, end det burde være.

De kæmper for sammenhæng i forløb, som burde hænge sammen af sig selv. De gentager deres barns historie igen og igen, fordi systemerne ikke taler sammen. Og de oplever, at vigtig viden om barnets behov ikke altid bliver taget alvorligt. Det er ikke rimeligt.

Forældre er meget andet end en "ressource", systemet kan trække på uden grænser. De er mennesker, som selv er i krise, og som har brug for støtte - ikke mindst fordi de skal kunne støtte deres barn bedst muligt.

I Hjerneskadeforeningen møder vi hver dag disse familier. Vi ser deres styrke, deres kærlighed og deres vedholdenhed. Men vi ser også den pris, det har. Derfor er det afgørende, at vi som samfund tager et langt større ansvar.

VI HAR BRUG FOR:

- bedre sammenhæng i indsatserne
- specialiseret viden tættere på familierne
- en systematisk inddragelse af pårørende - som en reel anerkendelse af den viden og erfaring, de besidder.

For når vi lytter til forældrene, bliver vi klogere. Og når vi støtter dem, styrker vi også barnets muligheder for et godt liv. At få et barn med en hjerneskade er ikke noget, man vælger. Men hvordan vi som samfund møder familierne - dét er et valg. Det valg bør være præget af respekt, sammenhæng og ansvar. For liv, der reddes, skal også leves!

HJERNESKADEFORENINGENS AMBASSADØRER



Sanne Salomonsen



Lone Hertz



Camilla Pedersen



Rikke Struve fortæller, at vi alle er pårørende. Det er både titlen på hendes podcast og bog. Hun er selv pårørende og kæmper for, at de pårørende får bedre hjælp.

“Vi er alle pårørende”

- ny bog af Rikke Struve

“Vi er alle pårørende” udkom d. 23. februar, dette år. Forfatteren giver, i denne artikel, et indblik i bogens byggesten og etiske pejlemærke. Måske besvarer den også spørgsmålet: Hvis vi skulle have en pårørendeminister, i Danmark, hvem skulle det så være?

Rikke Struve er forfatteren bag denne bog. Hun er uddannet Mastercoach, har en master i stress og har generelt interesseret sig for gruppedynamikker og -adfærd, og udover dette har hun en uddannelse i indre bæredygtighed.

Siden barnsben, har hun været pårørende, først til sin farmor, der blev syg og døde af kræft. Et af eksemplerne i den senere tid er, da hendes ældste søn, i 2020 og under corona, blev ramt af en hjerneblødning som 33-årig.

Det vendte livet på hovedet for os alle sammen, både ham og os omkring ham. Igennem sit forløb har haft nogle gode mennesker omkring sig, og nu er han en del af fællesskabet Unge Hjerner.

FOREBYGGELSENS BOG

Bogen er blandt andet til for at gøre op med det reducerende menneskesyn og for at slå fast, at det skal anses som en livsbetingelse at være pårørende. Håbet er, at samfundet begynder at tage det alvorligt, så pårørendes belastningsreaktioner kan forebygges.

Jeg vil gerne give noget til mine medmennesker, og jeg ønskede at skrive en bog, der var mere end en fagbog. Enkelte steder, i bogen er det min egen historie, der lige popper op. Jeg er nok mest fagperson i bogen. Men jeg skriver ud fra min erfaring som pårørende.

Bogen er til pårørende, fagprofessionelle, ledere og studerende. Dem, der er pårørende og dem, der bliver det.

Lige nu er jeg faktisk ved at læse bogen igennem for første gang som en fysisk bog. Jeg har kun læst den under processen. Det er mærkeligt at have en bog liggende med et bogmærke i, og det er mit navn, der står på den. Jeg er nået til side 177, og jeg er tilfreds og stolt.

FORSKELLIGE FORMER FOR PÅRØRENDE

I bogen beskrives og uddybes forskellige former for pårørende, som en udvidelse af forståelsen for, hvad det kan være og betyde. Et eksempel er begrebet “skyggepårørende”. Et nyt begreb skabt af Rikke, der dækker over de pårørende, der står på systemets udkant.

Jeg kan ikke lide at sætte mennesker i kasser, men begrebet forklarer, at det er mennesker, der måske falder uden for og som ikke tør snakke om det. Det er en kombination af noget emotionelt, skyld og skam, men også fra systemets perspektiv; folk, der står i periferien.

Ideen til bogen startede samtidig med podcasten af samme navn som bogen, der blev stiftet af Rikke i 2021, hvor hun blandt andet taler med andre pårørende. Bogen er en fortsættelse af podcasten; en formidling af den viden, Rikkes gæster har bidraget med i podcasten. Foruden Danmarks første nationale undersøgelse “Pårørende i Danmark” (VIVE, Trygfonden og Danske Patienter).

PÅRØRENDE ER DE NYE SYGE

Sideløbende med sin podcast var Rikke blevet en del af en gruppe af fremtidsforskere, hvor Rikkes speciale er ‘fremtidens pårørende’, og hun blev inviteret ind i hjertet af Danmarks første nationale pårørendeundersøgelse, på tværs af sygdomsgrupper og relationer.

Vi startede i sommeren 2023. Den første rapport - baseret på interviews - kom i april 2024, og så kom den nationale kortlægning i marts 25.

Tolkningen af de kvalitative data går gennem bogen som en rød tråd. Her er nogle udsnit:

- 45 % af voksne i Danmark er pårørende - enten med en aktiv rolle eller til en tæt relation.
- 6 ud af 10 pårørende oplever, at de må kæmpe for at få hjælp - både til deres nærmeste og til sig selv.
- Pårørende udfører ofte opgaver, der egentlig tilhører systemet - som koordination, oversættelse og støtte.
- 1 ud af 4 oplever, at det er svært at tale om det at være pårørende.
- Mange pårørende oplever, at deres identitet forskydes. Fra at være partner, mor eller far bliver de også plejer, koordinator, 'vagthund' eller talsperson.
- Mange beskriver en ensomhed i rollen - følelsen af at bære ansvaret alene og af at miste tilliden til, at systemet ser og forstår helheden.
- 4 ud af 10 pårørende har ikke fortalt deres arbejdsplads om deres pårørenderolle. Mange pårørende udtrykker bekymring for, hvordan åbenhed vil påvirke deres arbejdsliv eller kollegers opfattelse af dem.

I bogen fremgår det også, at kilden til styrke, følelsen af at gøre en forskel og oplevelsen af stærkere relationer kan findes i pårørenderollen, så den er på sin vis ambivalent i sin måde at skabe glæde på og samtidig kan føre til overbelastning.

Mit råd til de pårørende, der ligger ned, er at tage fat i en pårørende-mentor; en, der blandt andet er uddannet med fundament i de 12 indre menneskerettigheder, og som holder en hånd i ryggen og forholder sig til, hvad der kan gøres for dig.

PÅRØRENDEKLUBBEN

Hvis der mangler hjælp at hente, kan der også søges på nettet efter "Pårørendeklubben", stiftet af Rikke.

Idéen til Pårørendeklubben opstod under corona, og jeg har bibeholdt den online, så man kan være med fra hele landet.

Klubben er et online fællesskab, en digital platform, der indeholder viden, podcasts og chatforum. Den er et læringsrum, hvor man kan tage til sig og dele ud og fortælle.

Den er en menneskelig base, hvor ingen skal fikses, men hvor der er plads til at være menneske og pårørende, også når det er hårdt.

MENNESKETS INDRE KOMPAS

Bogen hviler på et menneskesyn, der tager udgangspunkt i de "12 indre menneskerettigheder", og udfordrer hermed det menneskesyn, der reducerer mennesket til tal og funktioner, der skal testes, måles og vejes; det, der omformer menneske til ressourcer i et produktionssystem.

Selve rettighederne er etiske pejlemærker; et indre, menneskeligt behovs-kompas, der bygger på viden fra blandt andet psykologi, fænomenologi og systemteori, udviklet af Rikke Struves største inspirationskilde Renata Edsbjerg, stifter af Human Revolution, der også har skrevet forordet til bogen.

Sammen har rettighederne ét fælles budskab:

Menneskers trivsel og værdighed må være fundamentet for både relationer, ledelse og kultur. - fra bogen.

DE 12 INDRE MENNESKERETTIGHEDER

I forskellige cases, med personlige fortællinger fra pårørende og dertilhørende refleksioner og perspektiver, bliver disse 12 rettigheder en for en foldet ud.

De 12 indre menneskerettigheder er universelle og vigtige i forhold til vores indre balance. Særligt, hvis du skal kunne stå på et solidt fundament, når livskrisen rammer. På den måde kan vi forebygge, at du ikke bliver en af de nye syge.

Hvert af de følgende afsnit indeholder to menneskerettigheder, med Rikke Struves personlige historie til at uddybe, hvad de hver især handler om.

RETTE TIL AT FINDE OG SKABE MENING OG RETTE TIL AT LEVE DET GODE LIV

I de øjeblikke, hvor meningen med det hele fortoner sig, kan det gode liv være at holde fast i det, der får en eller anden form for mening til at spire.

Det er ikke nemt at finde mening, jeg synes, det er pisse svært. Det har jeg altid syntes, det var. Jeg er gift med en mand, der er bedre til at være i det og have den der med, at 'ude for enden bliver alting godt'. At finde mening er stadig en af de ting, der er svære for mig. Tab af mening er det sværeste tab for mig. Det er noget med at finde meningen undervejs. Den dukker op på et tidspunkt. Meningsløshed er også en del af livet.

Retten til det gode liv handler om at blive mødt, som man er, hvad end lykken er tilsmilende, eller livet gør ondt.

I tiden med Rasmus har der i virkeligheden nok været mange, der har villet stå mig bi, men jeg lukkede mig inde. Jeg var ensom og blev fortalt, at jeg bare kunne række ud, men det kan man ikke bare, for man vil jo ikke belemre folk. Der har ikke været nogen, i systemet, der havde en hånd i ryggen på mig. Det er også grunden til, at jeg laver det, jeg gør i dag. Omverdenen skal vide, at vi som pårørende har brug for et sted at gå hen. Det gode liv begynder dér, hvor vi tør at være mennesker – også når livet gør ondt.

RETEN TIL AT VÆRE ET HELT MENNESKE OG TIL AT VÆRE I NATUREN

Mennesker har værdighed og en identitet, der er mere end en ressource i velfærdssystemet. Men som pårørende kan man opleve, at man ikke bliver set som et menneske med egne behov og grænser.

Jeg kan kun komme på enkelte tilfælde. Jeg er god til at sætte grænser. Men jeg ved, at der er mange andre pårørende, der har følt sig udelukkende som en ressource i systemet, uden at blive set som et helt menneske. Helhed er ikke en luksus. Helhed er forudsætningen for, at vi kan bære livet sammen.

Naturen er et kredsløb, hvor alt hænger sammen, og for pårørende kan naturens rytme være en befrielse og et tiltrængt åndehul i stilhed.

Jeg har altid været glad for naturen. Jeg var sommerferiebarn hos mine bedsteforældre på en gård, der dyrkede alt og havde dyr, så på den måde har jeg altid været en del af den naturlige rytme under årstiderne. Under corona blev det en form for meditation, når jeg gik ture for mig selv, da vi hver især var kedede af det på hver vores måde over det, der var sket med Rasmus. I dag kan jeg have monstertravlt og glemme pausen, men jeg bliver hurtigere bevidst om det, så jeg kommer i balance igen. Jeg er mere bevidst om naturen i dag og at tænke pausen ind som en naturlig forudsætning for det at være aktiv.

RETEN TIL AT VÆRE EN VIGTIG DEL AF ET FÆLLESSKAB OG RETTEN TIL TILGIVELSE

Et fællesskab bliver stærkt, når der tages ansvar, med respekt over for hinanden, og når der rækkes ud efter en gribende hånd, når det er svært at stå alene. Det kræver tillid at gøre sig sårbar, vise sin afmagt, og det kræver af omgivelserne, at der er plads til det. At befinde sig sammen med nogen, hvor der er rum og plads til at hvile i det uperfekte, kan give friheden til at vokse, lære og udvikle sig.

Vi vokser, når vi mærker, at vi betyder noget for nogen. Fællesskabet er livets dybeste rytme. Når livet er hårdt, rækker jeg ud til min mand eller mine tætteste venner og veninder. Men det er stadigvæk svært for mig, for jeg vil helst ikke være til besvær.

Bebrejdelser over det, der ikke kan ændres og skyldfølelse over at have gjort noget forkert, gjort noget for lidt, eller gjort noget for meget vækker genklang hos mange pårørende, og sjældent sættes der ord på.

Skyld er ikke noget, jeg har haft meget, men der er en, der bor i mig. Jeg sagde til lægen, at de var nødt til at finde ud af, om Rasmus' hjerneblødning skyldtes noget arveligt. Jeg skulle have afklaret, om det var vores skyld. Det var svært at skrive bogen – svært at åbne op for noget, der er sket i eget liv, men tilgivelsen og helingen kom også i den proces, det var min egen måde at komme videre på.

RETEN TIL AT BLIVE BEHANDLET MED ORDENTLIGHED OG RETTEN TIL AT SIGE NEJ

Den universelle ordentlighed er en ordentlighed for sig. Den sande ordentlighed praktiseres i forståelsen af, hvem vi står over for. Ordentligheden er ikke noget ekstra, men selve grundlaget for at være menneske. Sammen med andre.

Vores yngste søn blev født med en hjerneskade, og det man lærer er, at man skal kæmpe for sit handicappede barns rettigheder. Så når jeg smækkede bildøren, var jeg klædt på til at smadre dem med ord, men det fik vi ikke noget godt møde ud af. Senere begyndte jeg at træne disse rettigheder. Når jeg parkerer nu, trækker jeg vejret og tænker, at jeg vil møde vedkommende, som hvis vedkommende er pårørende. Hvis vi taler menneske til menneske, lander vi et helt andet sted.

Det kan i visse situationer virke faretruende at sige nej, og som at sætte kærlighed eller relationer på spil. Et nej behøver ikke at være vendt mod et menneske, men mod forventninger.

Det var svært at trække en grænse for Rasmus i starten. Så den er blevet min bedste ven. Man kan blive provokeret af den som pårørende, fordi vi gerne vil hjælpe, når vi kan, og derfor er retten til at sige nej en stor øvelse. Når jeg siger nej, siger jeg ja til mig selv og til en kærlighed, der også rummer grænser.

RETTE TIL AT TALE DIN SANDHED OG RETTE TIL AT VÆRE DIG

At være pålidelig, at være ægte, at være tydelig er at tale sin sandhed; at sætte ord på det, der føles vigtigt og ikke mindst at få lov til det. Alle har ret til at blive taget alvorligt, for alle har værdi i sig selv som individer.

Jeg kan være meget vedholdende og insisterende - ikke altid en god kombination. Men man ved, hvor man har mig. Jeg kan ikke finde ud af skjulte agendaer. Når jeg er til fester, hvor man skal eksempelvis skal sidde på en fast plads omkring et bord, er det sjoveste at spørge den, der sidder ved siden af: hvad ved andre folk ikke om dig? Det er en kæmpe styrke at se andre ligeværdigt, lige meget hvad de har med i rygsækken. Jeg tror på, at man kan inspirere mennesker omkring sig med sin kreativitet og lære at være taknemmelig for sig selv.

RETTE TIL AT OPNÅ DANNELESE HELE LIVET OG RETTE TIL FORDYBELSE

Menneskets erfaringer formes af livet, gennem livet, hele tiden. Som pårørende skal flere ting ofte læres; kendskab til diagnoser, systemer, behandlingsforløb.

At skærpe sanserne og opmærksomheden til noget specifikt, i et refleksions- og tankerum, kan være en vej til opdagelse af nye sammenhænge eller en hengemt styrke og ikke mindst en inderlig ro, der kan være forudsætningen for at holde til at stå i det svært håndterbare, der kan ende med at blive en livserfaring, der bør kunne deles og anerkendes.



Dannelse er ikke et afsluttet kapitel i ungdommen, den er en livslang bevægelse, hvor kriser kan blive til læring. Jeg plejer at sige, at det, Rasmus har været igennem, svarer til at træne op til et maraton hvert år. I virkeligheden burde vi have certifikater på alt, hvad vi har været igennem. Også som pårørende.

FREMTIDENS PÅRØRENDE

Fremtidens pårørende er bedre pårørende, der er støttet, involveret, anerkendt og som ikke står alene. Fungerer samarbejdet med systemet ikke, kan det føles som en belastning, og pårørende kan opleve uudtalte forventninger fra fagprofessionelle, der blandt andet er dem med ansvaret for at åbne for samtaler om, hvad pårørende kan og vil, så de pårørendes behov og grænser respekteres.

Ifølge bogen kalder fremtiden på en bæredygtig pårørendekultur. En pårørendekultur, der måles på trivsel, fællesskab og værdighed, og hvor en investering i pårørende ses som en investering i hele samfundet.

Fremtidensforsker Anne Skare Nielsen har forudset meget af min vej, før jeg selv har set den. Det er den bevægelse, jeg har været med til at skabe, og den første bog her – jeg tænker, at der er flere på vej – er med til, at vi går fra at være 'dem og os', til noget vi gør sammen.

Anne ser også, at jeg bliver Pårørendeminister. Fremtiden må vise, om det er det næste, der skal ske i denne bevægelse. At være pårørendeminister kunne være mega fedt.

HVAD FOLK IKKE VED OM FORFATTEREN

Dem, der kender mig, ved det godt. Biler er en af mine største interesser. Jeg plejer at sige, at jeg er den her-hjemme, der er den bedste til at sparke dæk. Jeg kommer fra en bilfamilie, og jeg har leget med biler, ikke dukker. Desværre har jeg en el-bil - ikke på grund af miljøet – men fordi den ikke har lyd.

*Der er mange som dig. Du er ikke alene om at være pårørende. Det kan måske føles sådan, særligt hvis du har stået midt i det uden ord – uden plads, uden forståelse. Men du er ikke alene.
- fra bogen.*



Stine er tilbage i sadlen to gange om ugen.



Anni er mor til Stine, der efter et uheld på hesteryg fik erhvervet en hjerneskade som 17-årig. For Anni var det afgørende for hende at få kontakt til en anden pårørende mor i en lignende situation.

Når mor-rollen kommer i anden række

Anni Balling er mor til Stine, der som 17-årig fik en erhvervet hjerneskade efter et styrt med hesten. Midt i de mange følelser, den nye virkelighed medbragte, manglede Anni nogen at sparre med. For hvordan er man mor til en ung pige med en hjerneskade og et handicap? Det blev starten på Forældregruppen, der mødes en gang om måneden over Zoom.

Det hele startede i slutningen af sommeren 2022. Stine var lige kommet hjem fra efterskole. Planerne var allerede lagt for efter sommerferien, hvor Stine skulle flytte til Struer for at gå i gymnasiet.

Den 21. juli var Anni på vej ud i køkkenhaven sammen med sin næstældste datter Mia. Stine havde arbejdet sent aftenen før og var ved at spise morgenmad i køkkenet. Bagefter ville hun gå ud og ride hestene. Stine elsker heste og har redet, siden hun var 7 år gammel. Vejret var skønt den sommerdag, og de havde talt om allesammen at tage på stranden senere. Da Anni gik forbi Stine på vej ud mod haven, gav hun hende et kram. Anni havde forventet den klassiske teenagereaktion, hvor Stine ville trække sig væk. Men netop denne dag skubbede Stine ikke sin mor væk. Anni følte nærmest, at hun krammede hende ekstra meget.

Jeg har tænkt meget over det efterfølgende, for det er jo faktisk det sidste kram, jeg får af hende i rigtig, rigtig lang tid.

Anni og Mia var ude i haven, mens Stine var på ridebanen med hestene. Ridehelmen sad godt til på hovedet, og Stine red stille og roligt, som hun plejede. Anni havde ryggen til ridebanen, da hun pludselig hørte et skrald. Hesten var væltet med Stine. Både Anni og Mia styrtede hen til hende. Stine lå helt stille.

Først tror jeg lidt, at det er for sjov. At hun lader som om, fordi hun er så tit faldet af sin hest.

Anni er sygeplejerske, og det gik ret hurtigt op for hende, at det var meget alvorligt. Hesten var ikke landet oven på hende, så hun havde ingen blå mærker, brækkede knogler eller andre knops. Men hovedet havde taget voldsom skade. De fik ringet 112, som sendte både ambulance og helikopter. Stines tilstand forværredes, og Anni begyndte at give hjertemassage, mens de samtidig skulle jage en masse køer væk, så helikopteren kunne lande på marken. Anni var med hele vejen og hjalp også til, da lægen ankom.

Man bliver lidt praktisk i alt det her. Jeg tænker, at jeg kan bidrage med det, jeg kan, fordi så skal jeg ikke bruge mine følelser.

Stine blev fløjet til Skejby Sygehus med helikopteren, som ligger halvanden times kørsel i bil fra deres hjem. Anni og Mia skiftede fra havetøj, og så var det ellers bare ud i bilen med kurs mod sygehuset. Da de ankom, var Stine lagt i koma. Hendes hoved havde taget massiv skade, især omkring hjernestammen. Lægerne sagde, at de først ville kunne se de rigtige skader, når hun vågnede. Det ville hun nok gøre om nogle dage.

Jeg er godt klar over, at hun nok ikke er den Stine, som vi kendte før, men hun vil helt sikkert stadig være der. Efter de dage sker der ingenting. Stine vågner ikke og reagerer ikke på noget.

Lægerne sagde, hun ville overleve, men gav hende ikke gode odds. Hun blev overflyttet til NISA Silkeborg, da hun var stabil, men stadig havde brug for respirator.

Jeg bliver kaldt til samtale med lægen om behandlingsforløbet. Her siger han nærmest direkte til mig, at det jo er en værdig måde at komme herfra på, hvis vi lader være med at behandle hende. Han siger det ikke direkte, men det er det, han siger.

Stine blev endnu engang overflyttet, denne gang til Hammel Neurocenter. Her blev Anni også indkaldt til samtale om, hvad de kunne forvente. Ud fra scanningerne mente lægerne, at Stine aldrig ville komme til at tale eller kunne spise sin egen mad, og hun ville være heldig, hvis hun kunne bevæge bare lidt af sin krop. Scanningerne viste, at Stine var meget skadet, især nede ved hjernestammen.

Der er ingen respons i øjnene, men alligevel kan man godt se, at hun er derinde. Jeg føler, at hun kigger på mig.

Det var ikke kun Anni, der følte dette. Resten af familien og deres nære venner mærkede også, at Stine stadig var der. Derfor valgte Anne og hendes familie at tro på Stine og inddrage alt fra hendes hverdag i træningen - hestelyde og -dufte, grin og dans. Stine fik også besøg af sin gamle pony på Hammel to gange, hvilket var en rigtig god oplevelse.

STARTEN PÅ FORÆLDREGRUPPEN

En ulykke rammer ikke kun den skadede selv men også deres pårørende. Her blev verden vendt fuldstændig på hovedet for Anni. Mens Stine var indlagt i Silkeborg, begyndte Anni at tænke over, hvilke muligheder de havde og hendes egen rolle i fremtiden.

Hvordan er jeg mor til en hjerneskadet pige? Hvordan skal jeg være mor til en pige med et handicap? Hvordan skal jeg være mor til én, der måske aldrig vågner?

Anni begyndte at søge på nettet. Hun gik på Hjerneskadeforeningens hjemmeside, hvor hun kunne finde meget om det at være pårørende, men ikke meget om specifikt det at være forælder til en med hjerneskade.

Jeg tænkte, det er da underligt, for jeg kan ikke være den eneste mor i hele Danmark, der har oplevet det her.

Anni gik til Facebook og fandt en gruppe for pårørende til unge med erhvervet hjerneskade. Her kunne hun heller ikke rigtigt finde nogen at spejle sig i eller sparre med. Så tænkte hun, at hun selv måtte prøve noget. Anni lavede et opslag, hvor hun beskrev sin situation, og om der var andre forældre til unge mennesker med erhvervet hjerneskade.



Susanne og Anne er begge mødre til unge med med erhvervet hjerneskade og kæmper for mere fokus på familier som deres. At møde Susanne har betydet alt for Anni – især når tingene har været rigtig svære.

Her fandt Anni Susanne. Susanne er mor til Emil, som er lige så gammel som Stine, og som var gennem et forløb, der mindede meget om Stines. Susanne kunne støtte Anni med et lyttende øre, gode råd og opbakning til at blive ved med at tro på Stine. Da Susanne selv havde været gennem noget lignende, ramte hendes ord lige dér, hvor Anni havde brug for dem. Deres kontakt havde kun været online, indtil de en dag tilfældigvis var på Hammel Neurocenter samtidig. Det første fysiske møde har siden ført til et fantastisk venskab, og Emil har også opbygget et venskab med Stine.

Susanne og jeg fandt ret hurtigt ud af, at vi jo egentlig har manglet det samme. Vi har manglet andre forældre.

Der gik ikke langt fra tanke til handling for Anni og Susanne, der hurtigt tog fat på Hjerneskadeforeningen. Her fik de oprettet Zoom-gruppen 'Forældregruppen.' Nogle gange er de fire til stede, andre gange elleve. Gruppen mødes en gang om måneden, hvor de kan dele deres tanker, følelser og gode råd. Der har også nogle gange været besøg fra blandt andet Unge Hjerner, en socialrådgiver fra Hjerneskadeforeningen og mentorer fra Hammel Neurocenter.

Vi har haft zoom-gruppen i tre år nu. Vi kan godt nogle gange tænke, om det egentlig er det værd. Men hver eneste gang bliver vi bekræftet i, at det er det.

ET RUM MED LIGESINDEDE

Gennem gruppen har Anni fundet et sted med ligesindede, der står i de samme situationer og kender til de samme følelser. Der er plads til at være ked af det, hvis der er brug for det. Der er også plads til at være helt vildt glad, hvis noget lykkes.

Vi ved alle, hvordan det er at have de der knuder i maven, og hvordan de bare kan vokse sig store. Vi kan bare kigge på hinanden, og så ved vi præcis, hvad det vil sige at stå med de bekymringer, vi nu engang har, om vores børn og de frustrationer vi oplever indimellem.

De kan også støtte hinanden i alt det praktiske og minde hinanden om blandt andet mulighederne hos kommunen, som man selv aktivt skal opsøge.

Det er så dejligt at have det her rum, hvor vi kan dele med hinanden og støtte hinanden. Nogle gange er der nogen, der fortæller om deres oplevelse, hvor en anden familie kan tænke, at de måske godt kunne bruge det samme, da det passer til deres situation.

Det var Susanne, der fortalte Anni, at hun skulle tage fat på en socialrådgiver fra kommunen, da ulykken var sket. I Annis tilfælde gik Stine også fra at være mindreårig til at være voksen, da hun fyldte 18 år undervejs i sit forløb. Her kom der derfor pludselig andre forhold, man skulle forholde sig til i kommunens regi.

Den der hjælpende hånd til at kunne agere i alt det her, den har jeg virkelig, virkelig manglet.

Anni ville selv ønske, at der havde eksisteret en forældregruppe, da hun selv pludselig stod i den nye virkelighed.

Det kan godt være, at jeg lige på det tidspunkt ikke havde haft overskud til at være med i det. Men bare det at vide, at der var noget, man kunne have grebet fat i, ville have hjulpet mig meget.

ET NYT MOR-DATTER FORHOLD

Mor-rollen bliver også en helt anden, når man pludselig står med et barn med erhvervet hjerneskade, som har nogle andre behov.

Det kræver rigtig meget. Vi har også et arbejdsliv, vi skal tilbage til, samtidig med, at vi skal håndtere alt omkring forløbet. Jeg var mor til Stine før, det er jeg også stadigvæk, men min mor-rolle er gået længere ned i rækken.

Ved siden af mor-rollen skal Anni også være hjælper, når Stine er hjemme, da hun sidder i kørestol. Hun skal også tage fat i kommunen omkring Stines sag. Hun skal også være chauffør, når Stine har behov for transport.

Det er nok det, der er det værste. Man er bare ikke mor og datter på samme måde, som man var før.

Men for Anni er der ikke noget, der hedder begrænsninger. Hun tager mor-kasketten på, og sammen med Stine presser de på for at prøve nye ting af hele tiden.

Stine synes også, at livet er hårdt indimellem, det kan jeg også godt forstå. Det er endnu mere hårdt, når man ved, hvad man skulle have været i gang med, og man kan se, at det ikke er det, man kommer i gang med.

Men Stine har kæmpet, og hun har i den grad også skubbet grænserne for, hvad der overhovedet burde være muligt.

OP PÅ HESTEN IGEN

Den 1. marts 2023 blev Stine erklæret ved fuld bevidsthed efter 196 dage i ikke-bevidsthedstilstand. Efter ulykken begyndte Stine at vågne langsomt. I oktober 2022 pegede hun for første gang på billeder, og hun kunne genkende personerne på billeder. Hendes sprog begyndte også at vende tilbage, og den dag i dag er Stines sprog fuldt udviklet. De seneste 2 1/2 år har

Stine boet på Vejlefjord, hvor hun har gået til genoptræning og været en del af det unge miljø. Snart skal Stine flytte derfra og hen til noget nyt.

Lægerne er helt blæst bagover af Stines bedring. En af lægerne spurgte, om de ikke måtte bruge hendes scanningsbillede til undervisning. Ud fra billedet skulle de studerende komme med et bud på, hvordan denne person så ud i dag. Derefter viste de en video af Stine, der bare var helt anderledes, end hvad man ville forvente.

Hun er et levende bevis på, at man ikke altid bare skal opgive ud fra en scanning. Hun er blevet opgivet mange gange, men hun har dælme kæmpet sig tilbage til livet. Indimellem kan man mærke, at hun er skadet, selvfølgelig kan man det, men hun er også et ungt menneske på 21 år til sommer.

Stines kærlighed til heste er ikke blevet mindre efter ulykken, og hun er også begyndt til ridning igen, hvor hun rider to gange om ugen. Anni fortæller smilende, at Stine lige har sendt en video, hvor hun traver med hesten.

Hele familien var på skiferie tidligere i år, hvor Stine sad i en såkaldt biski, hvor hun sad i en vogn bygget til kørestolsbrugere, mens en anden styrer skiene. Hun har også lige været på week-endtur med sin søster for at se bandet Minds of 99 i København, og til sommer skal Stine med sine to storesøstre til Paris.

GODE RÅD TIL ANDRE FORÆLDRE

Grib ud efter andre. Det er simpelthen det bedste, man kan gøre. Susanne var min redning på mange måder, fordi hun selv havde stået i nærmest nøjagtigt det samme.

Det kan være svært at række ud, når man står i situation, især når man ikke ved, hvor man skal række hen. Med Forældregruppen håber Anni og Susanne, at der kommer mere fokus på forældrene, og at de ikke bliver glemt. Sidste år mødtes flere familier til en fælles weekend med oplæg og hygge, arrangeret af Hjerneskadeforeningen, og det håber Anni og Susanne kommer til at blive en fast begivenhed i fremtiden. Det fysiske møde gjorde, at man kunne møde hinanden og hinandens børn og se, at det ikke var en umulig situation, man stod i.

Afslutningsvis har Anni også endnu et godt råd med på vejen til de forældre, der pludselig står i den nye verden med et hjerneskadet barn:

Bliv ved med at tro på de unge mennesker. Så længe vi er der for dem, så finder vi ud af det.



Ung pårørende: Min far var forandret

Caroline Lyhning var 18 år, gik i 2.g og boede hjemme med sin mor og sin 12-årige lillesøster, da hendes far i 2017 fik konstateret hjernetumor.

Caroline havde lige fået en ny kæreste, da hendes far pludselig blev indlagt efter et epileptisk anfald på arbejdet.

Jeg forstod ikke, at min raske og aktive far pludselig var syg. Det var enormt angstprovokerende. For både mig og min søster skete der rigtig mange ting i de dage derefter, som virkelig ikke er noget, børn skal gå igennem. Jeg kommer ind på den stue, hvor min far skulle ligge, og der sidder min mor og min søster på en tom seng, og jeg råber bare: Er han død?"

Det var han ikke, men han var overflyttet til et andet sted. Hun husker især uvisheden i starten som voldsom.

Ikke lang tid efter fandt familien ud af, at han havde en hjernetumor. Carolines far blev opereret, og det blev begyndelsen på et liv som pårørende.



Chili var klar til at få klap udenfor Rigshospitalet, hvis Caroline og hendes søster havde brug for en pause under farens indlæggelse.

HUNDEBESØG GAV KORTE PAUSER FRA DET SVÆRE

Carolines nye kæreste blev et stille holdepunkt i det hele og stod flere gange uden for Rigshospitalet med sin hund Chili.

"Jeg elsker hunde", fortæller Caroline.

Han gik ikke ind på hospitalet eller aftalte noget, men skrev en sms, så Caroline og hendes søster kunne komme ned og klappe Chili et øjeblik og få en pause fra det hele, hvis de havde lyst.

MIN FAR - MEN EN ANDEN

Da Carolines far kom hjem fra hospitalet til sin kone og to døtre, var han ikke den samme.

Der er nærmest også et før og et efter. Jeg måtte se i øjnene i løbet af de næste to år, at han var forandret. Den far, jeg havde, kom ikke tilbage.

Jeg har haft en kæmpe sorg i, at den far, jeg havde, før han blev opereret, har jeg ikke mere. Jeg har skullet acceptere, at jeg havde en far i 18 år, og resten af mit liv skal jeg have en anden far.

Samtidig er det svært for omverdenen at forstå.

Hvis man ikke lige kigger på det store ar, så ser han jo rask ud. Folk sagde, at han så godt ud. Men han er jo forandret. Han kan have svært ved at koncentrere sig og er hjernetræt på en måde, som rigtig mange af os ikke forstår. Det er ikke bare trætheden, når man har fået for lidt søvn. Det er en helt anden form for træthed.

BLEV IKKE GREBET

Faren fik hjælp, men det gjorde familien ikke.

Min far fik virkelig god professionel hjælp på alle fronter, men der var ikke nogen tilbud til min mor, mig eller min søster.

Vi fulgte på en eller anden måde bare med i pakken af, at min far var syg.

Jeg manglede virkelig at høre noget om, hvad vi kunne forvente, og hvordan vi skulle håndtere det eller møde nogen, der havde det på samme måde som mig.

Caroline og hendes søster fik først år senere tilbudt et besøg hos en psykolog og kendskab til HjernetumorForeningen.

ET EKSTRA PRES

Midt i en forandret hverdag og nye roller i hjemmet, skulle Caroline passe på med ikke at få for højt fravær i gymnasiet.

Jeg følte et stort pres i forhold til at passe min skole og være hos familien og min søster. Mit gymnasium var desværre rigtig dårlig til at håndtere det. Der var ikke særlig meget støtte eller forståelse for, at sygdom i en familie kan indtræde.

Hun gik med en konstant uro indeni.

Jeg gik rundt med rigtig mange bekymringstanker hele tiden, men jeg havde ikke noget sprog for det og forstod ikke, hvad der foregik oppe i mit hoved.

Der var virkelig sådan en periode, hvor jeg følte, at jeg ikke var god nok nogen steder.

ET NØDVENDIGT PUSTERUM

For Caroline blev kærestens hjem et sted med ro.

Jeg havde brug for en form for stabilitet, fordi alt var så kludret derhjemme. Jeg vil nærmest sige i dag, at jeg flygtede over til ham.

Det var det eneste sted, hvor jeg ikke skulle forklare noget. Jeg kunne bare være stille eller græde.

Men det havde også en pris.

Jeg var ikke særlig meget hjemme. Jeg fjernede mig fra min familie. Det er en skyldfølelse, jeg stadig arbejder med. Jeg følte virkelig, at jeg lod min søster i stikken.

Udefra kunne Carolines måde at tackle det på se ud som noget andet.



Caroline Lyhning blev student i en svær tid. Her med sin kæreste, som hun bor sammen med i København. I dag er hun 27 år og uddannet indenfor People Business og Development.

Det lignede, at jeg bare var en ugidelig teenager. Jeg spurgte ikke ind, jeg trak mig og reagerede ikke.

Men ikke at reagere som barn og ung kan jo også være en reaktion, som man skal holde øje med.

Hun forklarer selv sin reaktion sådan:

Så det lignede jo udefra, at jeg bare var ligeglad, men det var jeg jo slet ikke. Det var bare min måde at overleve på. Man ved ikke altid selv, hvad man har brug for som barn eller ung. Jeg lukkede mig enormt meget inde i mig selv, og jeg forsvandt fuldstændig.

MERE SELVOMSORG

Caroline gjorde sig selv lille i en svær tid.

Der var så meget rod og kaos og uvished hjemme, så jeg ville virkelig ikke fylde. Mine problemer var ikke problemer. Jeg ville ikke være til besvær.

Det er nok typisk for unge i en ramt familie. Når hun ser tilbage, er der én ting, hun især ville ønske, hun havde gjort anderledes:

Jeg var virkelig hård mod mig selv. Jeg stillede så høje krav til mig selv på alle fronter, og jeg kunne slet ikke leve op til dem og følte skyld.

Jeg ville bare virkelig have ønsket, at der var en eller anden, der havde taget mig i skuldrene og bare været sådan: Det er okay. Lige for nu er det okay. Du skal nok komme tilbage.

I dag ser hun mildere på sig selv.

Det er en skyldfølelse, jeg arbejder med, men jeg har også ret stor omsorg for lille 18-årige mig, der agerede sådan der, fordi det var som om, det var det eneste, jeg kunne på det tidspunkt.

ET STÆRKERE FORHOLD

En ting, Caroline har taget med sig, er evnen til at sætte grænser.

Hvis der er noget, jeg ikke har lyst til, så gør jeg det ikke. Jeg gider simpelthen ikke bruge tid på ting eller folk, der ikke betyder noget for mig.

Samtidig er relationen til faren blevet tættere.

Det lyder måske mærkeligt, men min far og jeg har faktisk fået et bedre forhold end før. Han arbejder mindre, og vi har været nødt til at snakke om tingene på en måde, som vi ikke gjorde før.

Caroline håber, at børn og unge pårørende i højere grad bliver set og grebet undervejs, også selvom de ikke selv siger noget.

De har også brug for støtte og et sted, hvor de kan sætte ord på det, de oplever og blive mødt, før reaktionerne måske viser sig flere år senere. ■



Dette interview er oprindeligt bragt i podcasten Hjernetumorliv og gengivet her med tilladelse fra Caroline og Hjernetumorforeningen. Du kan høre det i sin fulde længde på Apple eller Spotify.



Vejlefjord
Rehabilitering
Viden & Forandring

De pårørende er lige så ramte - og en uundværlig del af rehabiliteringen

Et indblik i arbejdet med pårørende på Vejlefjord, og hvorfor de både er belastede og afgørende for rehabiliteringen.

Lærke Faurby er neuropsykolog på Vejlefjord Rehabilitering, hvor hun arbejder på sengeafsnittet med voksne patienter. Her er de pårørende en fast del af arbejdet fra første kontakt.

Vi møder eller ringer altid de pårørende op i forbindelse med, at den hjerneskaderamte bliver indlagt. Her tjekker vi op på, hvad deres oplevelse har været i forbindelse med overflytningen, om de føler sig trygge ved den overgang, og om de har nogle spørgsmål. Vi laver også en præsentation af mulighederne som pårørende, herunder støttende samtaler eller rådgivning ved en neuropsykolog.

De ramte og pårørende bliver sammen inviteret til involverende samtaler hver anden uge, hvor der samles op på forløbet og laves målsætninger.

NÅR DET PRAKTISKE FYLDER ALT

I starten af forløbet er det ofte det praktiske, der fylder mest, men det kan være givende, at den pårørende har møder uden den hjerneskaderamte er til stede, blandt andet fordi nogle følelser og tanker kan føles svære eller skamfulde at sige højt.

Det er dog langt fra alle, der er klar til selv at modtage psykologfaglig støtte, lige når de ankommer. De mangler overskuddet til at fokusere på sig selv eller er et sted i deres sorgproces, hvor det at have individuelle samtaler føles for konfronterende. Men støtte kan jo også se ud på andre måder, og vi arbejder på, at det ikke kun er psykologens opgave, men noget hele personalegruppen tager ansvar for, så det bliver et tværfagligt ansvar at spørge ind til de pårørende.

PÅRØRENDEFORSTÅELSE OG SAMARBEJDE

Hele personalegruppen på Vejlefjord har været på kursus med fokus på pårørendeforståelse og samarbejde.

Alle pårørende, vil jeg påstå, er i en eller anden form for sorgproces, når de kommer hos os. Nogle er meget tydelige omkring det. De taler højt om, at de er kede af det, mens andre viser det på måder, som kan være sværere at forstå. Nogle har brug for enormt meget involvering og kontrol over det, der sker, og det kan vi som professionelle nogle gange opleve som besværligt. Men det er vigtigt at forstå, at det er også en måde at være i sorg på, fordi den forståelse gør faktisk rigtig meget i forhold til, hvordan vi møder dem.

MANGE REAKTIONER - SAMME BELASTNING

De pårørende reagerer forskelligt, men deler en fælles belastning, mener Lærke Faurby.

Nogle bliver meget tydelige i deres følelser, mens andre kan blive mere kritiske eller kontrollerende i forhold til forløbet. Og så er der også nogen, der kan opleves passive eller fraværende. Alle reaktioner er naturlige, men det er ofte dem, der er tydelige omkring deres behov, som også får mest hjælp, mens de mere stille kan risikere at blive overset eller misforstået.

At tjekke ind med de pårørende og høre, hvordan de har det, kan derfor have stor betydning.

Man kan tænke, at man ikke har tid, eller at det er belastende for de pårørende at skulle forholde sig til egne følelser. Men der er ingen, der bliver fornærmede eller kede af at blive spurgt om, hvordan de har det. Så vi over os i at hellere spørge en gang for meget end en gang for lidt.

ET PÅRØRENDE-CV

At være pårørende indebærer ofte en række nye og uventede roller. På Vejlefjord Rehabilitering afholdes der pårørendedage to gange om året.

Jeg plejer at have et slide med, som jeg kalder pårørende-CV'et. Det handler om alle de roller, man får som pårørende, som man ikke selv har søgt eller sagt ja til. Man bliver advokat og talsmand og koordinator og motivator og meget mere.

Det vækker genkendelse, og nogle kan også grine lidt.

Når man står med alle de roller og er i sorg, så giver det rigtig god mening, at det kan være svært overhovedet at række ud og sige: Jeg har brug for hjælp. For det kræver faktisk overskud at kunne gøre det.

AT PASSE PÅ SIG SELV

Hvis Lærke Faurby skal give et kort råd til pårørende, så er det at være lige så omsorgsfuld over for sig selv, som man er over for den ramte.

Og at være ærlig omkring, hvordan man har det.

Det er meget normalt at have et virvar af følelser og ikke kun føle taknemmelighed, fordi ens nærmeste har overlevet. Der kan være mange andre følelser samtidig, og de må også gerne være der. Et tema, jeg ofte bringer op, er åndehuller. Altså at finde tidspunkter i løbet af ugen, hvor man laver noget, der ikke handler om hjerneskade eller praktiske opgaver.

Hvor man får luft og får tankerne over på noget andet.

EN VIGTIG RESSOURCE

De pårørende spiller en central rolle i rehabiliteringen, hvis de også selv får støtte. De er en forudsætning for, at rehabiliteringen lykkes.

De pårørende er en kæmpe ressource i et rehabiliteringsforløb. De kender den hjerneskaderamte meget bedre end os, og de kan bidrage med vigtig viden. Samtidig spiller de en stor rolle i forhold til den mentale trivsel hos den hjerneskaderamte. Men det kræver jo, at man selv har overskud, for man kan ikke give noget til andre, hvis man er fuldkommen flad på energi.

I starten er det ofte ren overlevelse, så det kan godt være, at sorgen og reaktionen først bliver tydelig hos den pårørende senere i forløbet, når der bliver lidt mere ro til at mærke efter.

Derfor håber jeg, at der på sigt bliver en bedre systematik i forhold til at følge op på pårørendes trivsel i alle faser af neurorehabiliteringen.

ARBEJDSBYRDEN

Lærke Faurby peger på det, der har gjort størst indtryk i hendes arbejde.



Neuropsykolog Laura Faurby har udarbejdet et pårørende-cv for at illustrere, hvor mange roller man egentlig pludselig må mestre som pårørende.

Det er, hvor stor en arbejdsbyrde der lander hos de pårørende. Og samtidig hvor meget de fleste faktisk kæmper for den hjerneskaderamte og for at finde en vej igennem det. De er lige så ramte og bør få mere støtte generelt.

FAKTA & FORKLARING

Vejlefjord Rehabilitering

Vejlefjord Rehabilitering er et specialiseret rehabiliteringscenter, der tilbyder ophold til mennesker med blandt andet erhvervet hjerneskade, sygdom eller efter operation.

Pårørende på Vejlefjord

Pårørende spiller en central rolle i rehabiliteringen på Vejlefjord. De bliver inddraget i forløbet gennem samtaler, samarbejde med det tværfaglige team og mulighed for at deltage aktivt under opholdet. Familien ses som en vigtig ressource i arbejdet med at støtte den ramte i hverdagen og i overgangen tilbage til livet udenfor rehabiliteringen. Derudover er der fokus på at støtte de pårørende selv gennem samtaler, undervisning og særlige pårørendedage.

Da verden mistede sin akse: Et portræt af Henriettes urokkelige moderskab



En solrig forårsdag ændrede alt sig for Henriette og hendes familie. Det startede med et opkald fra hendes datters klassekammerat. Mavefornemmelsen var øjeblikkelig: Noget er helt galt.

Henriette slap omgående alt, hvad hun havde i hænderne, og kørte direkte mod Odense Universitetshospital. Her blev hun mødt af en besked, der fik tiden til at stå stille: Hendes ældste datter havde fået et stroke under idrætstimen.

Jeg gik i chok. Det hele var så surrealistisk, og jeg følte, at jeg så mig selv udefra. Jeg forstår ikke i dag, hvordan jeg kom igennem den første dag. Min krop reagerede instinktivt.

Sådan fortæller Henriette om de timer, der føltes som en film, hun ikke havde valgt at være med i. Hvor livet knækkede over i et før og et efter.

I panik ringede hun til sin daværende kæreste med en besked, som er enhver forælders værste mareridt: "Matilde skal dø nu." Selvom det heldigvis ikke passede, var det de værste skræksenarier, der kværnede løs i hendes hoved.

ROLLESKIFT

Som mor til fem har Henriette altid været familiens naturlige anker, og den nye status som pårørende føltes aldrig som et rolleskift. Hun var mor før alt andet, og det var i den rolle, hun vågede ved respiratoren og senere hen aktivt fulgte genoptræningen.

Den første tid var præget af en altædende uvished. Ikke kun om datteren ville overleve, men om hvem det egentlig var, der ville vågne op fra komaen. De fysiske mén føltes sekundære for hende; det var tanken om, at datteren skulle miste sit væsen og sin personlighed, der skræmte hende mest.

I Henriettes øjne er Matildes stærke hjerne hendes største styrke, og i de svære overvejelser var hun ikke i tvivl: Hun ville hellere se sin datter i kørestol resten af livet end at se hende miste sig selv.

EN FAMILIE I STYKKER

Livet som mor til en stor børneflokk i en krisetid kræver uanede kræfter. Henriette beskriver en hverdag, hvor hun var "på" døgnet rundt. Når hun ikke var ved sygesengen, skulle hun være der for de fire andre søskende. Der var hverken tid eller overskud til at være ked af det, så sorgen blev bearbejdet i de stille øjeblikke, hun kunne stjæle til sig selv.

Jeg har lært, at når det kommer til mine børn, så handler jeg. Intet er vigtigere i mit liv, og mine børn er min styrke. Det har været vigtigt at finde ud af, hvad der har givet energi i den hårde tid: "At tage en dag af gangen, og se det positive i alle små fremskridt. At turde hvile i, at vi er her lige nu.

Midt i det tunge forløb fandt familien lyspunkter i systemet. En dedikeret sagsbehandler i Middelfart Kommune og en hjerne-skadekoordinator blev vigtige allierede. Men Henriette lægger ikke skjul på, at det har været en kamp. Det har været hårdt at skulle kæmpe for en, der ikke kan kæmpe selv, i en arena, hun ikke før har haft kendskab til.

Vi fik ret meget støtte, fordi vi var stædige. Man møder modgang mange gange. Både i kroppen, men også i systemet.



Henriette efterlyser større fokus på hele familien, når en ung erhverver en hjerneskade. Her er hun med sin datter, Matilde, der fik et stroke i skolen.

Hun efterlyser et større fokus på hele familien, når en ung rammes af en erhvervet hjerneskade. Ofte glemmer omgivelserne de pårørende i deres iver efter at spørge til den syge. Henriette pointerer, at en hel familie går i stykker, når krisen rammer, og at praktisk hjælp til madlavning eller rengøring kunne have frigivet dyrebar energi til omsorg og overskud.

De oplever alle en pludselig ændring fra før – til efter. To kontraster. Jeg ville ønske, at udefrakommende var bedre til at spørge, hvordan de pårørende har det. Alle spurgte jo til hende. Forståeligt nok.

STÆRKERE OG KLOGERE PÅ DEN ANDEN SIDE

I dag er de værste skyer drevet over. Der er gået 6 år siden katastrofen, og fremtiden tegner positivt. Selvom frygten altid vil sidde i kroppen som en lille rest af det forår, hvor alt var usikkert, står Henriette tilbage med en følelse af at være blevet både stærkere og klogere.

Hun har set sin egen og datterens stædighed smelte sammen til en drivkraft, der har ført dem gennem genoptræning og modgang. Hun har lært at sætte pris på de små fremskridt og hvile i nuet.

Jeg har lært, at jeg kan mere, end jeg tror. Og det har også givet mig styrke på andre områder i mit liv. Man bliver mere bevidst om at nyde det liv, man har. Jeg er blevet mere taknemmelig.

Hvis hun kunne gå tilbage, ville hun kun ændre én ting: Hun ville ønske, hun havde været bedre til at passe på sig selv med noget så basalt som kost, hvile og professionel støtte til at bære den tunge sorg.

For Henriette er konklusionen klar: Livet er skrøbeligt, men hendes vilje er solid. Gennem krisen har hun opdaget, at hun kan mere, end hun troede – og at kærligheden til hendes børn er en udtømmelig kilde til kræfter, når verden skælver.

At sørge over én, der stadig lever

Sophie Domar Østergaard er sorgvejleder, projektleder og psykologisk konsulent i Hjerneskadeforeningen og arbejder med projektet Transformationsorg, som skal udbrede sorgstøtte til både ramte og pårørende.

Vi har i længere tid været opmærksomme på, at pårørende bliver overset. Nu har jeg selv en baggrund som sygeplejerske, og det er ikke de pårørende, der prioriteres ressourcer til i sundhedsvæsenet. Patienten skal selvfølgelig være omdrejningspunktet for behandlingen, men ikke desto mindre er de pårørende underprioriterede, og det har konsekvenser.

PÅRØRENDE ER OGSÅ RAMTE

De pårørende er ikke ganske vist en del af løsningen omkring den ramte, men de er også selv mennesker, der er ramt af krise.

Derfor arbejder vi benhårdt på, at Hjerneskadeforeningens tilbud omkring sorg, bliver mindst lige så møntede på pårørende som på de ramte. Der er absolut ingen forskel i sorgreaktioner, når man sammenligner ramte med pårørende.

Og én ting står klart:

De pårørende er ofte bærende strukturer i hele den rantes forløb fra det øjeblik, skaden er nær eller opstået og fremadrettet.

FORANDREDE RELATIONER

Når et menneske ændrer sig efter en hjerneskade, påvirker det relationen grundlæggende.

Mange pårørende beskriver, at de er pårørende til en ukendt person, og det kan føles utrygt, fordi de ikke ved, hvem personen er længere. Det kan give en impuls til at ville trække sig, hvilket er reelle overvejelser og helt ok at føle.

At være pårørende er sjældent én følelse, men mange på én gang. Kærlighed, ansvar, irritation og afmagt kan eksistere side om side. Samtidig skal relationen genopfindes.



Det bedste råd, jeg kan give i denne situation, er, såfremt det er en mulighed, at den pårørende og personen med hjerneskaden er tydelige og ærlige overfor hinanden. Det er en udbredt misforståelse, at den pårørende alene skal passe på personen med hjerneskaden. Det går også den anden vej.

EN VARIG SORG

Noget af det der går igen som absolut vigtigste temaer hos pårørende er vrede, skam eller skamfulde tanker, følelse af utilstrækkelighed, dårlig samvittighed, udbrændthed, opgiveness, at føle sig fastlåst og ikke selv at blive anerkendt i sine følelser og behov. Og det helt særlige ved hjerneskade, er at situationen ikke nødvendigvis ændrer sig igen.

Lige netop når det kommer til pårørende til mennesker med hjerneskade, så er der det vigtige skel, at man er pårørende for livet. Personen bliver hverken rask eller dør af hjerneskadeforløbet nødvendigvis, og derfor er pårørenderollen varig.

Og det betyder også noget for sorgen:

De tab, som medfølger, og sorgen heraf, er derfor også kommet for at blive. Man kan arbejde for at udvide den pårørendes kapacitet til at rumme sorgen, men tabet og sorgen går jo ikke væk.

ET LEVENDE TAB

Mange pårørende beskriver en særlig form for tab. Det er et tab, der ikke altid bliver anerkendt af omgivelserne.

Tabet er helt reelt, og det er en følelse af at have mistet, som både er kropslig, åndelig og følelsesmæssigt. Det er altså ikke bare en flygtig tanke eller overvejelse, men et helt reelt tab af et andet menneske.

Det kan være svært at sætte ord på og endnu sværere at stå ved.

Ofte oplever jeg, at de pårørende nævner det med skam i stemmen eller går rundt om den varme grød, fordi det netop kan lyde rigtig hårdt at sige.

Samtidig lever en forventning om taknemmelighed.

Mange pårørende føler, at de bare skal være taknemmelige over, at personen med hjerneskaden rent faktisk stadig lever. Mit arbejde ligger derfor også i at hjælpe de pårørende til at mærke, at følelsen af at have mistet er lige så gyldig, som hvis de havde mistet til døden.

SKAM OG SKYLD

Sorgen hos pårørende rummer ofte følelser, der ikke passer ind i forventningerne.

Mange pårørende oplever at skamme sig over eller føle dårlig samvittighed over eksempelvis at blive vrede eller irriterede på den ramte.

Nogle tanker er endnu sværere at bære alene.

Der er en større andel, som har haft eller har tanken: 'jeg ville ønske, at den ramte havde været død'. Det mærkes som så skamfuldt, at de næsten ikke kan sige det højt.

Derfor er det afgørende at give plads til det svære og arbejde med at normalisere det.

RÆK UD

Selvom det kan føles svært, er det afgørende ikke at stå alene. Mange pårørende oplever, at de selv skal tage initiativet til at få hjælp, også når de har mindst overskud. Samtidig er der stadig en berøringsangst hos omgivelserne.

Vi bliver som mennesker berøringsangste, når det kommer til sorg eller hjerneskade. Det er mere reglen end undtagelsen.

Omgivelserne kan gøre en forskel for de pårørende.

Du behøver ikke være et bærende element for at vise din støtte. Du kan komme med et fad lasagne, sende en sms eller bare være der.

Det vigtigste er ikke at fikse.

Forsøg at lade være med at fikse og udglatte. Og nogle gange er det nok at være ærlig og bruge sætninger som: "Det kan jeg godt forstå", "Puha, det lyder svært" eller "Jeg ved ikke, hvad jeg skal sige."

ET SYSTEMSVIGT

Ifølge Sophie Domar Østergaard er der stadig et stort hul i systemet. De pårørende bliver glemt som selvstændige individer med egne følelser og behov. Konsekvenserne kan være alvorlige.

De pårørende bliver så belastede, at den ramte også bliver pårørende.

Hun kalder det en systemisk fejl.

Det kunne være undgået, hvis vi investerede flere ressourcer i de pårørende. De pårørende er 50 procent af den rantes historie. ■



FAKTA & FORKLARING

SORGVEJLEDNING TIL PÅRØRENDE

Hos Hjerneskadeforeningen kan både ramte og pårørende få støtte gennem telefonisk sorgvejledning, chatrådgivning og sorggrupper. Tilbuddet retter sig mod den sorg, der opstår, når livet ændrer sig grundlæggende, også selvom den, man elsker, stadig er i live. Interessert? Kontakt sophie@hjerneskadeforeningen.dk



Pårørendes rettigheder

– hvad du som pårørende til en hjerneskadet bør vide

Mange beskriver det at blive pårørende som at få revet tæppet væk under sig. Pludselig skal man både være støtteperson, koordinator, advokat, praktiker og følelsesmæssigt anker. Samtidig forventes det, at man kan finde rundt i et system, der kan virke uoverskueligt, selv på en god dag. Derfor er det vigtigt at kende de rettigheder, der faktisk findes. Det løser ikke alt, men giver luft, ro og mulighed for at trække vejret lidt dybere.

NÅR ARBEJDET OG HVERDAGEN SKAL HÆNGE SAMMEN

Det er svært at få arbejdslivet bliver til at fungere, når man samtidig skal være der for en nærtstående med hjerneskade. Her kan orlovsordninger være en hjælp. Plejeorlov kan søges, hvis sygdommen er livstruende, og giver mulighed for at være tæt på den ramte i en kritisk periode. I andre situationer kan pasningsorlov være relevant, hvis der er behov for omfattende hjælp i hverdagen. Kommunen vurderer behovet, og mange bliver overraskede over, at de har ret til mere støtte, end de troede. Samtidig kan en åben samtale med arbejdspladsen ofte føre til fleksible løsninger. Mange ledere vil gerne hjælpe, de ved bare ikke, hvad du står i, før du fortæller det.

NÅR ØKONOMIEN BLIVER PRESSET

Forældre til børn med betydelig og varig nedsat funktionsevne kan søge tabt arbejdsfortjeneste, hvis de må gå ned i tid eller helt stoppe med at arbejde for at passe barnet. Det er en ordning, mange ikke kender til, og som kan være en afgørende støtte i en tid, hvor både kræfter og økonomi er pressede.

NÅR PSYKEN OGSÅ BLIVER RAMT

Mange pårørende oplever stress, angst, søvnproblemer eller en konstant følelse af alarmberedskab. Det er helt normalt, og der findes hjælp. Man kan i flere situationer få tilskud til psykologhjælp, og mange kommuner tilbyder gratis rådgivning, pårørendeforbølge eller støttegrupper. Det kan være en stor lettelse at møde andre, der forstår, hvordan det føles, når livet pludselig tager en drejning.

NÅR FREMTIDEN SKAL SIKRES

En fremtidsfuldmagt kan være en stor tryghed for både den ramte og de pårørende. Den gør det muligt at udpege én eller flere personer til at hjælpe med økonomi, bolig, sundhed og personlige forhold, hvis man senere mister evnen til at træffe beslutninger. Mange beskriver det som en lettelse at få det på plads, som at rydde op i noget, der ellers kunne blive svært senere.

NÅR DER ER BEHOV FOR MERE STØTTE

Hvis en person ikke længere kan varetage sine egne interesser, kan der søges om værgemål. Det er Familieretshuset, der behandler ansøgningen og vurderer, hvilken type værgemål der eventuelt skal etableres. Det kan handle om økonomi, personlige forhold eller begge dele. Det er en mere indgribende løsning end en fremtidsfuldmagt, men nogle gange er det nødvendigt for at sikre, at den ramte får den rette støtte.

DU SKAL IKKE STÅ ALENE

Det kan føles som om, man skal være ekspert i lovgivning, socialret og rehabilitering, men sådan behøver det ikke være. Der findes hjælp, rådgivning og støtte, og du har ret til den. Hvis du er i tvivl om, hvad du kan søge, eller hvordan du kommer videre, så ræk ud. Hjerneskadeforeningen kan hjælpe dig med at få overblik og finde de løsninger, der passer til netop din situation.

Du gør det godt. Og du behøver ikke gøre det alene.





Sang som medicin - uden recept

Sang, bevægelse og fællesskab smelter sammen i neurokor, hvor målrettet træning af både krop og hjerne gemmer sig bag fællessang. Et koncept startet af Sangens hus, som byder på hjernetræning for borgere med neurologiske udfordringer. Projektet er støttet af midler fra Region Midtjyllands kulturudviklingsmidler.

Man bliver så opløftet af det. Man kan kun blive glad i låget.

Sådan beskriver Carsten sin oplevelse af neurokor på Hjerneskadecenteret i Randers. Hver uge mødes Carsten og en gruppe borgere med forskellige neurologiske udfordringer. Her danner sang, bevægelse og fællesskab rammen om et tilbud, hvor deltagerne arbejder med både krop og hjerne i en særligt tilrettelagt sangaktivitet.

For tre et halvt år siden fik Carsten en hjernerystelse, og i dag lever han med senfølger. Efter skaden har det ændret hans liv markant, og derfor er fokus i dag på at få en normal hverdag til at fungere.

Jeg går jo bare og prøver at komme mig efter det. Det gælder om at få hverdagen til at hænge sammen på en fornuftig måde.

Den klassiske genoptræning fylder ikke meget mere, men behovet for struktur, mening og aktivitet er fortsat stort. Her er neurokoret blevet en fast del af hans uge, men det er ikke kun sangen, der er i fokus. Deltagerne arbejder ud fra de uddannede korlederes instrukser med bevægelse og forskellige øvelser, hvor flere ting skal koordineres på én gang.

Det er jo ikke kun at sidde og synge. Der er jo også alt muligt andet.

Undervejs skal der blandt andet klappes i rytme, laves bevægelser og holdes fokus på både tekst og timing. Det stiller krav til koncentration og hukommelse.

Man bliver virkelig udfordret.

SANG SOM MÅLRETTET HJERNETRÆNING

Neurokor er udviklet som et rehabiliteringstilbud, som skal understøtte den øvrige genoptræning og har fokus på den vedligeholdende træning. Bag konceptet står Sangens Hus, som i samarbejde med forskere og fagfolk fra sundhedssektoren har skabt en metode, hvor musik er omdrejningspunktet. Ifølge programleder Lasse Skovgaard, ph.d. i folkesundhedsvidenskab, er udgangspunktet klart: Sang aktiverer store dele af hjernen på én gang.

Når sangen kombineres med bevægelse og kognitive øvelser, bliver flere funktioner aktiveret på én gang. Målet er blandt andet at stimulere neuroplasticitet. Altså hjernens evne til at danne nye forbindelser og kompensere for skader.

For når man synger, bliver mange områder i hjernen aktiveret samtidig. Man skal både huske teksten, holde rytmen, styre stemmen og samtidig bevare koncentrationen. Det gør, at sang ifølge konceptet kan fungere som en form for målrettet hjernetræning.

Ud over at være et supplement til den øvrige genoptræning er en stor del af konceptet også udviklet med fællesskab i fokus. Målet er, at neurokoret skal samle borgere med hjernesygdomme i én fælles aktivitet, hvor man ikke nødvendigvis oplever det som genoptræning.

Ifølge Lasse Skovgaard er fællesskabet vigtigt, fordi mange patienter oplever, at den klassiske genoptræning kan miste sin motivationseffekt over tid. Han forklarer:

Forskning viser, at det kniber for mange med at finde energi og overskud til at fastholde træningen, især den vedligeholdende.

Derfor er et centralt mål med neurokor at gøre træning mere lystbetonet og meningsfuld gennem sang og fællesskab, så deltagerne oplever en anden form for energi og engagement.

For deltagerne er det netop den oplevelse, der gør forskellen.

ENERGI, GLÆDE OG TRÆTHED

For Carsten er fællesskabet en central del af oplevelsen og en væsentlig årsag til, at han deltager uge efter uge.

Man er jo sammen om det. Det betyder også noget.

Det mærkes især i den måde, der er plads til forskellighed på. Målgruppen i neurokorene er bred og omfatter borgere med Parkinson, sclerose, afasi, erhvervet hjerneskade og andre neurologiske funktionsnedsættelser. Det afspejler sig også i deltagelsen. Nogle er med hele vejen igennem, mens andre har brug for pauser undervejs eller deltager i kortere tid ad gangen.

Alligevel er der en fælles forståelse i rummet, og for Carsten er effekten ikke til at tage fejl af:



Man er sådan rigtig glad, når det er slut. Man har energi på en anden måde, men er også super træt.

Trætheden er ikke tilfældig. For Carsten hænger den sammen med, at han er blevet inspireret og motiveret til at være aktiv på en måde, han ellers ikke er i hverdagen. Trods trætheden, så støtter det hans hverdag og hans måde at håndtere senfølgerne på.

Samtidig oplever Carsten, at indsatsen gør en forskel i hverdagen og i håndteringen af disse senfølger.

Jeg vil bestemt anbefale det.

Og netop det peger på en central pointe i moderne rehabilitering: At vejen videre ikke kun handler om at genoptræne funktioner, men også om at genfinde mening, fællesskab og livsglæde.

Målet er, at neurokor i de kommende år bliver udbredt i hele landet og forankret som en fast del af rehabiliteringstilbuddene. Det kræver fortsat samarbejde mellem Sangens Hus, kommuner, patientforeninger og civilsamfund, men interessen er allerede stor. ■

Carsten, neurokor

Lasse Skovgaard, ph.d. i folkesundhedsvidenskab

Mad på hjernen



For mennesker med erhvervet hjerneskade kan madlavning noget helt særligt. Det samler mennesker om noget konkret og meningsfuldt. Giver struktur, vækker sanserne, træner finmotorik og skaber rum for deltagelse.

På Tagdækkervej i Hammel har borgerne sammen med pædagogstuderende Sofie Heidum Damgaard udvalgt retter, lavet mad, smagt, duftet, vurderet og delt minder. Det er blevet til kogebogen Mad på hjernen - med opskrifter og fortællinger om de retter, der betyder noget særligt for borgerne.

Kogebogen vil kunne købes til Tagdækkervej Musikfestival - en festival for mennesker med senhjerneskade - den 13. juni, hvor blandt andre Sweethearts spiller. Indtægterne af salget går til Hjerneskadeforeningens arbejde, har de besluttet.

En stor tak til Sofie, borgerne på Tagdækkervej og alle jer, der har støttet projektet. Mad på Hjernens viser på smukkeste vis, hvordan fællesskab, kreativitet og livskvalitet kan få plads efter en hjerneskade.

Hvis du ikke har mulighed for at deltage i festivalen, men gerne vil vise din opbakning til initiativet, kan du støtte den oprettede indsamling på: <https://stoet.hjerneskadet.dk/indsamling/kogebog-mad-paa-hjernen>



Hjerteslag for hjerneliv

Lasse Storm Olsen og Jacob Ørholm har begge været tæt på at miste livet i alvorlige cykelulykker. Begge blev ramt på hjernen og har siden kæmpet sig tilbage til livet med de fysiske, mentale og sociale følger, som en hjerneskade kan give. Nu bruger de deres egne erfaringer til at sætte fokus på livet efter en hjerneskade og har taget initiativ til kampagnen Hjerteslag for hjerneliv.

Som en del af kampagnen er lanceret en særlig cykeltrøje, hvor overskuddet går til Hjerneskadeforeningen. På trøjen har Jacob tegnet et motiv med en hjerne og et hjerte, der smelter sammen i et symbol på forbindelsen mellem krop, sind og bevægelse. Trøjen har allerede fået stor opmærksomhed, og den kan købes online og i udvalgte butikker.

Samtidig har Lasse og Jacob også oprettet en indsamling. Den giver mulighed for at støtte, også selvom man ikke selv skal have en cykeltrøje. For dem handler kampagnen både om at samle penge ind og om at gøre hjerneskade mere synligt. Med Hjerteslag for hjerneliv sender Lasse og Jacob et stærkt budskab videre: Livet efter en hjerneskade kan være hårdt, men ingen skal stå alene i det.

Du kan støtte indsamlingen her: <https://stoet.hjerneskadet.dk/indsamling/hjerteslag-for-hjerneliv>



Ses vi på HJERNESKIBET til Folkemødet?

Når Folkemødet 2026 åbner i Allinge, er Hjerneskadeforeningen med ombord på Hjerneskibet.

Sammen med seks andre patient- og handicaporganisationer tager vi til Bornholm for at sætte hjernesundhed, neurologiske sygdomme og hjerneskader på den politiske dagsorden. For os handler det om at gøre de erfaringer, vores medlemmer lever med hver dag, synlige dér, hvor beslutninger bliver drøftet, relationer bliver skabt og nye dagsordener kan få plads.

Hjernetræthed, kognitive udfordringer, smerter, ændret arbejds- evne og behovet for støtte fylder i hverdagen, men bliver alt for let overset eller misforstået. Det gælder både for mennesker med hjerneskade og for de pårørende, som ofte bærer en stor del af hverdagen sammen med dem.

På Hjerneskibet skal vi deltage i samtaler, oplæg og debatter med politikere, fagfolk, forskere og andre organisationer. Vi skal tale om forebyggelse, behandling, rehabilitering og livet efter en hjerneskade. Og vi skal minde om, at hjernen er forudsætningen for alt: krop, tanker, sprog, relationer, arbejdsliv og hverdagsliv.

Når vi tager til Folkemødet, gør vi det for at bringe medlemmernes virkelighed ind i de samtaler, der former fremtidens sundheds- og socialpolitik.

Hjerneskibet ligger langs ydermolen i Allinge Havn under Folkemødet 2026. Vi ved godt, at de fleste af vores medlemmer ikke har mulighed for at mødes os der, men er du på Bornholm og kigger forbi, vil vi meget gerne hilse på dig.



BrainCamp 2026 – farver, fjorddyp og fællesskab

I weekenden var 35 unge hjerner fra hele landet samlet til BrainCamp på Vejlefjord. Det blev endnu engang en weekend med ro, grin, god mad, nye møder og gensyn med gamle venner.

På programmet var spa og saunagus, fjorddyp fra badebroen, brætspilscafé, mocktails, hyggelige middage og masser af tid til at være sammen. Blandt højdepunkterne var Color Run, hvor BrainCamps "voksne" fik lov at overstrø de unge med en slags maling i pulverform. Også stier og buske i Vejlefjords dejlige park fik et ordentligt skud farve - og måske gjorde hotellets sengetøj også.

BrainCamp er først og fremmest et sted hvor unge med hjerneskade kan møde andre, der kender til livet med en skade i hjernen.

Her behøver man ikke forklare alt. Man kan være med på den måde, man kan. Tage en pause, når der er brug for det. Grine højt, være stille, prøve noget nyt eller bare være en del af flokken. For nogle var det første gang. For andre var det et gensyn med venner, der var savnet.

Og netop det er noget af det særlige ved BrainCamp: At se nye deltagere finde modet til at træde ind i fællesskabet - og se tidligere deltagere vende tilbage med mere ro, mere tillid og nye erfaringer i rygsækken.

Tak til alle de unge, der var med til at fylde weekenden med liv, varme og farver. BrainCamp er hvert år noget særligt, fordi deltagerne gør det til noget særligt.

FÅ HJÆLP TIL SORGEN

Når livet forandres for altid på grund af en hjerneskade, opstår mange tab, som langt fra altid bliver taget alvorligt. Sorgen kan være tyngende, og oplevelsen af at have mistet en væsentlig del af sig selv eller en, man holder af, så dybfølt, som havde man mistet til døden. Man sørger over et tab, som omgivelserne måske ikke engang anerkender. Hos Hjerneskadeforeningen kan du få hjælp til at håndtere denne særlige transformations-sorg, uanset om du er pårørende eller selv har en hjerneskade.



TELEFONISK SORGVEJLEDNING

Den telefoniske sorgvejledning er et gratis tilbud til alle vores medlemmer uanset alder. Til hver samtale afsættes 45 minutter, hvor vi tager udgangspunkt i dine udfordringer og dit velbefindende. Vejledningen er vejledende og støttende - ikke et terapiforløb. Du kan godt få mere end en samtale.

SÅDAN BOOKER DU

Send en mail til sorgvejleder Sophie Domar Østergaard på sophie@hjerneskadeforeningen.dk med emnet "Sorgvejledning", hvor du skriver, at du ønsker at booke en tid til en samtale. Sophie sender dig herefter et link, hvor du kan vælge en af de ledige tider.

HAR DU AFASI?

Du er meget velkommen til at booke en samtale. Skriv gerne i mailen til Sophie, at du har afasi. Så afsætter vi ekstra tid og tilpasser samtalen til



Telefontider

Mandag: 08.30-09.15 • 09.30-10.15 • 10.30-11.15

Tirsdag: 08.30-09.15 • 09.30-10.15 • 10.30-11.15

Torsdag: 08.30-09.15 • 09.30-10.15 • 10.30-11.15

Chattens åbningstider

Mandag: 12.30-14.30

Tirsdag: 12.30-14.30

Torsdag: 12.30-14.30

SORGSTØTTE VIA CHAT

Du kan chatte med en sorgvejleder, hvis du foretrækker at være anonym, se dine tanker på skrift eller give dig selv tænkepauser i samtalen. For nogle opleves det mindre intenst og drænende end en telefonsamtale.



SÅDAN GØR DU

Du behøver ikke at booke tid. Gå til hjerneskadet.dk/sorg eller scan QR-koden og åbn chatboksen. Hvis der allerede er en samtale i gang, får du et nummer i køen. Du bestemmer naturligvis selv, om du vil vente eller prøve igen på et andet tidspunkt.

VÆR OPMÆRKSOM PÅ

Chatvejledningen kan bruges anonymt, både af børn og voksne. Inden samtalen starter, stiller vi et par korte, indledende spørgsmål. Det gør vi for at få et overordnet indblik i, hvem der bruger vores sorgtilbud. Den viden bruger vi til løbende at udvikle og tilpasse tilbuddene, så støtten bedst muligt matcher de behov, vores medlemmer faktisk har.

HOLD DIG OPDATERET

Der kan ske både midlertidige og permanente ændringer af åbningstiderne, så det er en god ide at holde dig orienteret på vores hjemmeside

MYTE

Den sørgende skal nok selv sige til, når personen har brug for hjælp.

Mennesker i sorg ved mange gange ikke, hvad de har brug for, og har ofte ikke overskud til at bede om hjælp. Du er langt fra den eneste, hvis du finder det vanskeligt at bede om - eller endda at tage imod en fremstrakt hånd. Vi håber dog, at du vil overveje at bruge Hjerneskadeforeningen, uanset om det er et af vores sorgtilbud eller støtte fra din lokale afdeling.

Sorggrupper

I en sorggruppe får du et trygt sted at dele dine tanker med andre, der kender til samme følelser. Her er plads til alt det, man ofte bærer alene. Vores sorggrupper er for voksne fra 18 år og op. Vi opretter gruppeforløb for både ramte og pårørende, men ikke blandede. Der kan være ventetid, inden vi har den rigtige gruppe til dig, men i ventetiden kan du naturligvis benytte telefon- eller chatvejledningen.

DET PRAKTISKE

- Et gruppeforløb har 5-6 mødegange
- Vi mødes en gang om ugen eller hveranden uge
- Der kan være korte forberedelser der hjælper dig med at mærke efter mellem møderne
- Prisen for hele forløbet er 450 kr. for betalende medlemmer og 900 kr. for ikke-medlemmer og prøvemøder
- Kontakt Sophie Domar Østergaard, hvis du ønsker at få plads i en gruppe

KONTAKT

Sophie Domar Østergaard
Sorgvejleder og psykologisk konsulent
☎ 4888 6205
sophie@hjerneskadeforeningen.dk

Den sociale rådgivning

At få en hjerneskade ændrer livet, både for den, der har skaden, og for de nærmeste pårørende. Det kan det være godt at tale med nogen, som både kender dine rettigheder og muligheder i henhold til lovgivningen og ved, hvad det indebærer, når du selv eller en af dine nærmeste har fået en skade i hjernen. Det kan du finde hos Hjerneskadeforeningens sociale rådgivning.

Socialrådgiverne kan hjælpe med svar på spørgsmål om alt fra hverdagsituationer til jura og rettigheder - intet er for stort, intet for småt. Vi rådgiver, lytter, informerer og hjælper dig med at finde de rette løsninger ud fra princippet om hjælp til selvhjælp, så du fremover bedre kan orientere dig i systemet og kommunikere med din sagsbehandler. Du må ikke forvente egentlig sagsbehandling.

VI KAN TALE MED DIG OM BLANDT ANDET:

- Jura og rettigheder
- Udfordringer som pårørende
- Hjerneskade generelt
- Spørgsmål om genoptræning
- Svære situationer i hverdagen
- Botilbud og aflastning.



HJERNESKADEFORENINGENS RÅDGIVNING KONTAKT OG ÅBNINGSTIDER

Den landsdækkende telefonrådgivning har åbent

Mandag 10.00-12.00 - Onsdag 12.00-15.00

Torsdag 12.00-15.00 - Fredag 10.00-12.00

Ring til ☎ 4343 2433

Foretrækker du at skrive med en rådgiver, er du velkommen til at sende en mail til vores socialrådgiver Nina Munch på nina@hjerneskadeforeningen.dk.

Bemærk: Vi kan ikke besvare henvendelser til socialrådgiverne på Facebook eller andre sociale platforme. Vores rådgivere har tavshedspligt. Dine oplysninger bliver naturligvis behandlet fortroligt.

Aarhus og omegn

Hvis du bor i Aarhus og omegn kan du få rådgivning af en socialrådgiver på Aarhus-kontoret, som træffes på ☎ 6916 1010 tirsdag og torsdag klokken 9.00-14.00

På samme nummer kan du også kontakte vores frivillige rådgiver Viggo Jonassen, mandag klokken 10.00-12.00.

ANDEN RÅDGIVNING FOR MEDLEMMER

JURIDISK RÅDGIVNING

Som medlem af Hjerneskadeforeningen kan du hos advokatfirmaet Kroer/Fink få gratis telefonisk og juridisk bistand i form af indledende rådgivning inden for advokaternes specialeområder, som er patientskader, fritidsulykker, trafikuheld, arbejdsskader og almindelige forsikringsager. Bemærk, at egentlig sagsbehandling eller bistand til retssager ikke hører under det gratis tilbud. Disse ydelser skal du lave en klar og forudgående aftale med advokaten om. Kontakt Jakob Fink ☎ 7199 2929. Læs mere på kroerfink.dk

PSYKOLOGHJÆLP

Medlemmer af Hjerneskadeforeningen får 10 % rabat hos psykologerne ved We.Care.dk. We.Care tilbyder online psykologhjælp af autoriseret psykolog i form af videokonsultationer eller skriftligt. Tilbuddet kan også bruges af pårørende.

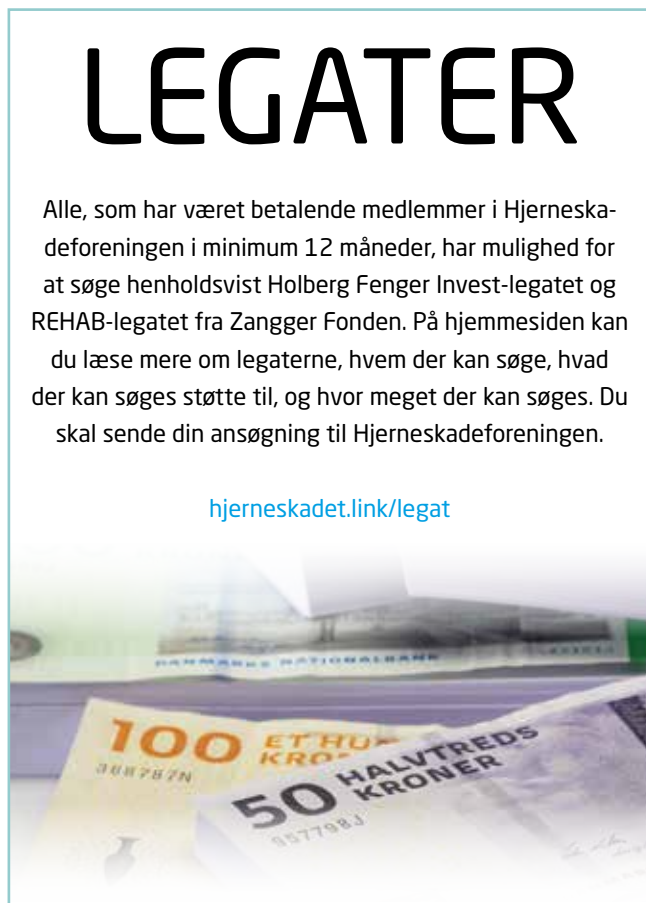
TESTAMENTE

Foreningen har flere aftaler, som kan gøre det nemmere, billigere og i nogle tilfælde gratis for dig at oprette testamente. Du finder info på hjemmesiden: hjerneskadet.link/testamente

LEGATER

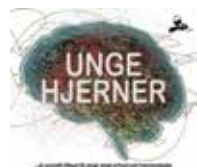
Alle, som har været betalende medlemmer i Hjerneskadeforeningen i minimum 12 måneder, har mulighed for at søge henholdsvis Holberg Fenger Invest-legatet og REHAB-legatet fra Zangger Fonden. På hjemmesiden kan du læse mere om legaterne, hvem der kan søge, hvad der kan søges støtte til, og hvor meget der kan søges. Du skal sende din ansøgning til Hjerneskadeforeningen.

hjerneskadet.link/legat



Alle mennesker behøver mennesker...

Omstændigheder i livet kan gøre, at den forståelse, man har brug for, kun findes hos personer, der har været i en lignende situation. Hjerneskadeforeningens mange lokalafdelinger, netværk og online samtalegrupper er din adgang til ligesindede og en enorm videns- og erfaringsbank.



UNGE HJERNER

For hjerneskeramte 15-35 år

KONTAKT

Nina Munch

nina@hjerneskadeforeningen.dk ☎ 3152 7095



FORUM FOR YNGRE RAMTE

For hjerneskeramte 30-65 år

KONTAKT

Ellen Skov

ellenharboeskov@hotmail.com ☎ 6014 3849



FORUM FOR SENHJERNESKADEDE SENIORER

For hjerneskeramte 60+ år

KONTAKT

Marie Klintorp

marie@hjerneskadeforeningen.dk ☎ 2988 2502



HYDROFAMILIE

Hydrofamilien er Danmarks største netværk af hydrocephalus-interesserede (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



ØVRIGE SAMTALERUM OG GRUPPER PÅ FACEBOOK

Alle grupperne er private. Det vil sige, at kun gruppens medlemmer kan se opslag i gruppen, og hvem der ellers er medlem, og et opslag i gruppen kan ikke deles uden for gruppen. Det er en god ide altid at tjekke en gruppes synlighed og målgruppe, før du skriver eller kommenterer et opslag.

Alle grupper på Facebook begynder med www.facebook.com/groups/

Hjerneskadeforeningen (for alle)
=> /hjerneskadeforeningen/

Ramte med afasiramte eller med sprogvanskeligheder
=> /osmedafasi/

Børnefamilier, hvor en voksen har en hjerneskeade
=> /familielivoghjerneskeade/

NETVÆRK FOR YNGRE KVINDER (18-40 ÅR) MED ERHVERVET HJERNESKADE

Kom med i vores kvindenetværk, hvor vi støtter hinanden og udveksler erfaringer. Vi begynder med online møder, men vil over tid oprette grupper rundt om i landet, så det bliver muligt at mødes. Tilmeld dig netværket, så bliver du inviteret med til møderne: hjerneskadet.link/community

Hvordan vi lever, kan have større betydning, end årstallet på dåbsattesten. Derfor er der overlap, så du fx kan komme i FOSS, inden du er nødt til at sige helt farvel til FYR, og tilsvarende komme i FYR, inden du er nødt til at sige farvel til Unge Hjerner. Men ryk op, når tiden kommer, og giv plads til, at de yngre kan føle, at de hører til.

... som forstår, hvad man går igennem

Dine behov for at opsøge fællesskab med ligesindede, få viden, stille spørgsmål, læsse af og få støtte fra en helt fremmed vil variere. Brug mulighederne, som de passer dig her og nu. Du er velkommen, uanset om du vil følge en gruppe fra sidelinjen uden selv at være aktiv, eller om du vil skrive eller mødes med en anden.

P Å R Ø R E N D E

PÅRØRENDE BØRN OG UNGE

Skriv eller ring til en af vores frivillige, som selv har prøvet, hvordan det er at være ung, når ens far eller mor har fået en hjerneskade. De vil gerne hjælpe dig med en god snak og dele deres egne oplevelser og erfaring med dig.

Andrea Goth Rindom
Mail: Andrea.rindom@hotmail.com
☎: 26225651

Familiegruppen

- forældre til forældre

Netværk for forældre til børn og unge (op til 35 år) med erhvervet hjerneskade. For at være med i netværket, skal du være medlem af Hjerneskeforeningen, men du kan deltage i et møde inden du beslutter dig om du vil fortsætte. Tovholder: Anni Balling (mor til Stine) og Susanne Urban-Heldam (mor til Emil).

Tilmelding til Anni på anniballing1@gmail.com

PÅRØRENDE NETVÆRK

Tilmeld dig på hjerneskadet.link/par

PÅRØRENDE PENNEVEN

Søg om en penneven, som også er pårørende, og som du kan dele stort og småt med. Vi vil forsøge at finde et match til dig ud fra dine ønsker.

Ansøg på hjerneskadet.link/penneven
eller kontakt Nina på
nina@hjerneskeforeningen.dk

SAMTALERUM FOR PÅRØRENDE PÅ FACEBOOK

Pårørende som er/var gift eller samlevende med en hjerneskaderamt => [/partnertilenhjerneskadet/](#)

Pårørende til børn og unge med hjerneskade => [/paarorendetilbornogungemedhvervethjerneskadet/](#)

Pårørende under 18 år => [/paarorendeunder18/](#)

Unge (13-30 år) med en hjerneskadet bror eller søster => [/ungmedenhjerneskadetbrorellersoester/](#)

Unge (13-35 år) med en hjerneskadet forælder => [/ungmedhjerneskadetfarellermor/](#)

Voksne børn af eller søskende til => [/voksenmedenhjerneskadetfarellermorellersoesken/](#)



HJERNESKADEFORENINGENS SOCIALE PLATFORME

Facebook => [@hjerneskadetdk](#)

Instagram => [@hjerneskadetdk](#)

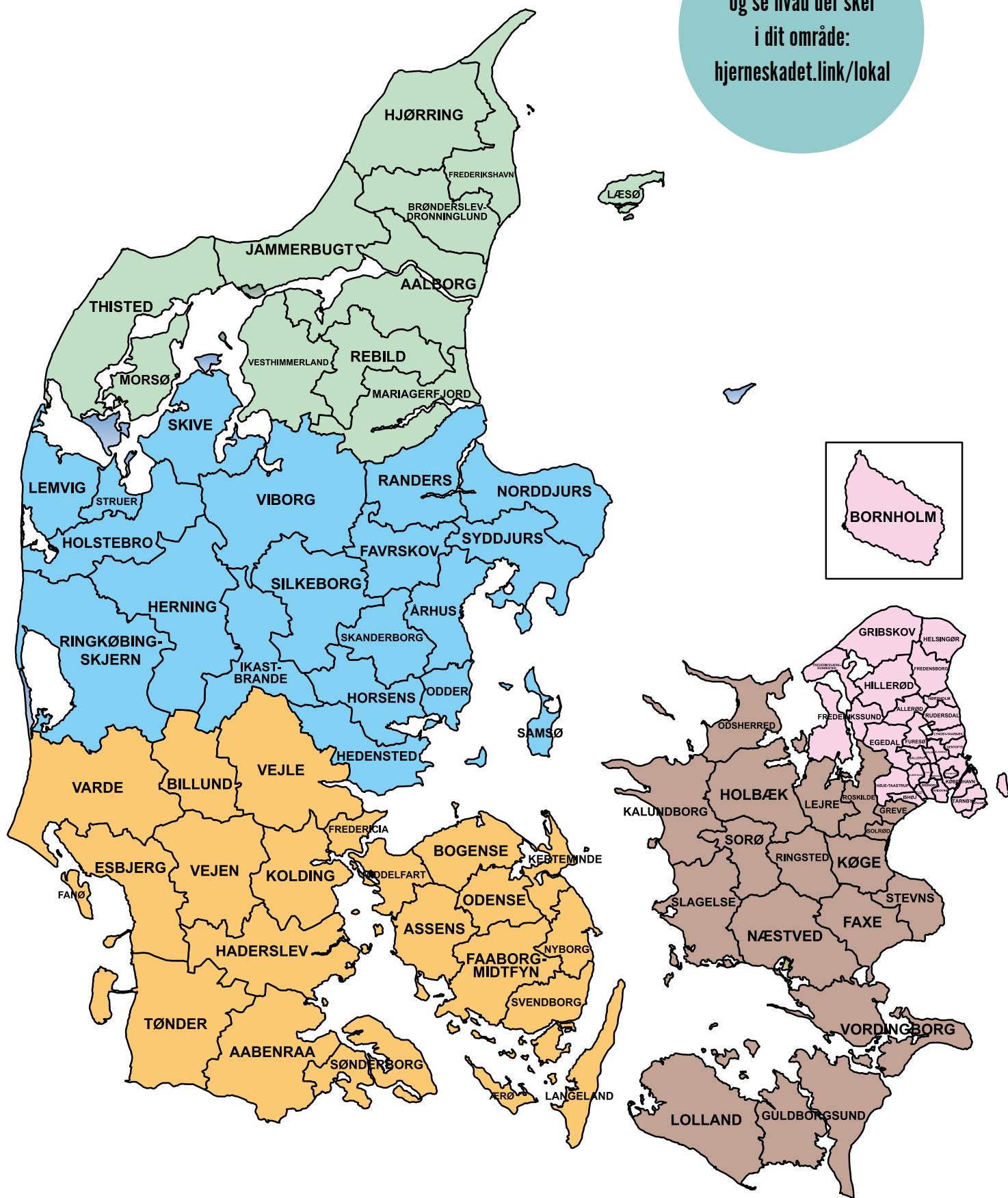
LinkedIn => [@hjerneskeforeningen](#)

YouTube => [@hjerneskadetdk](#)

TikTok => [@hjerneskadet.dk](#)

Bemærk, at mange grupper er tilpasset en situation, man kan være i, eksempelvis hvordan man er pårørende. Du vil derfor kunne opleve at blive stillet spørgsmål, før du optages i en gruppe eller tilmeldes et netværk. Kontakt din lokalafdeling eller landskontoret, hvis du ikke synes, der er noget for dig, eller du er i tvivl om, hvor du passer ind.

Find din lokalafdeling
og se hvad der sker
i dit område:
hjerneskadet.link/lokal



REGION HOVEDSTADEN

Helsingør: Helsingør

Nordsjælland: Halsnæs, Allerød, Fredensborg, Gribskov, Hillerød, Hørsholm, Rudersdal

Storkøbenhavn: Albertslund, Ballerup, Bornholm, Brøndby, Dragør, Egedal, Frederiksberg, Frederikssund, Furesø, Gentofte, Gladsaxe, Glostrup, Herlev, Hvidovre, Høje-Taastrup, København, Lyngby-Taarbæk, Rødovre, Tårnby

HELSINGØR v/ Marie Klintorp

☎ 2988 2502 - mail: marie.klintorp@hjsf.dk

NORDSJÆLLAND v/ Lisbeth Holmgaard

☎ 2346 9697 - mail: sydkajen@mail.dk

STORKØBENHAVN v/ Henriette Kannegaard

☎ 2877 9841 (gerne SMS) - mail: henriettekannegaard@gmail.com

REGION SJÆLLAND

Køge Bugt: Ishøj, Vallensbæk, Greve, Køge, Solrød, Stevns

Midtsjælland: Lejre, Ringsted, Roskilde

Sydsjælland: Faxe, Guldborgsund, Lolland, Næstved

Vestsjælland: Holbæk, Kalundborg, Odsherred, Slagelse, Sorø

Vordingborg: Vordingborg

KØGE BUGT Kontakt Morten Lorenzen

☎ 2026 0138 - mail: morten@hjerneskadeforeningen.dk

MIDTSJÆLLAND v/ Michael Harboe Skov

☎ 2143 5345 - mail: michaelharboeskov@hotmail.com

SYDSJÆLLAND v/ Kim Erik Andersen

☎ 2785 1262 - mail: kim.e.andersen@gmail.com

VESTSJÆLLAND v/ Lise Kiving

☎ 2299 3972 - mail: lise-n@live.dk

VORDINGBORG v/ Inge Munkebo Vinter

☎ 2921 1928 - mail: munkeboinge@yahoo.com

REGION NORDJYLLAND

Himmerland: Mariagerfjord, Rebild, Vesthimmerland

Thisted/Mors: Morsø, Thisted

Aalborg/Vendsyssel: Aalborg, Brønderslev, Frederikshavn, Hjørring, Jammerbugt, Læsø

HIMMERLAND v/ Brian Damgaard

☎ 4245 2899 - mail: brian.himmerland@hjerneskadeforeningen.dk

THISTED/MORS v/ Kresten Sigshøj Jeppesen

☎ 4089 5036 - mail: krestensigs@gmail.com

AALBORG/VENDSYSSEL v/ Dorthe Kristensen,

☎ 5223 2822 - aalborg@hjerneskadeforeningen.dk

REGION MIDTJYLLAND

Aarhus/Østjylland: Horsens, Favrskov, Norddjurs, Odder, Samsø, Skanderborg, Syddjurs, Aarhus

Midt-/Vestjylland: Herning, Holstebro, Ikast-Brande, Lemvig, Ringkøbing-Skjern, Struer

Randers: Randers

Silkeborg: Silkeborg

Skive: Skive

Viborg: Viborg

MIDT-/VESTJYLLAND v/ Jette Sloth Flohr

☎ 2046 0835 - mail: js@hjerneskadeforeningen.dk

RANDERS v/ Per Kristiansen

☎ 2617 6136 - mail: hjerneranders.per@gmail.com

SILKEBORG v/ Anne Grethe Nyborg

☎ 2984 6114 - mail: annegrethenyborg@gmail.com

SKIVE v/ Bente Olesen

☎ 5178 6544 - mail: gl.boersting@gmail.com

VIBORG v/ Sven Skovfoged

☎ 2019 4837 - mail: svenfsk@gmail.com

AARHUS/ØSTJYLLAND v/ Inger-Marie Tryde Martensen

☎ 6916 1010 - mail: ingermarietryde@hjerneskadeforeningen.dk

REGION SYDDANMARK

Lillebælt: Fredericia, Vejle, Hedensted

Fyn: Assens, Kerteminde, Middelfart, Nordfyn, Nyborg, Odense

Haderslev: Haderslev

Kolding: Kolding

Sydfyn & Øerne: Faaborg-Midtfyn, Langeland, Svendborg, Ærø

Sydvestjylland: Billund, Esbjerg, Fanø, Varde, Vejen

Aabenraa/Tønder/Sønderborg: Tønder, Aabenraa, Sønderborg

LILLEBÆLT v/ Ellen Harboe Skov

☎ 6014 3849 - mail: ellenharboeskov@hotmail.com

FYN v/ Helle Arndal

☎ 5057 4218 - mail: hsf.fyn@gmail.com

HADERSLEV v/ Peter Hee

☎ 2671 2613 - mail: peterhee@gmail.com

KOLDING v/ Elin Skov Nielsen

☎ 6087 0839 - mail: elinskovnielsen@gmail.com

SYDFYN & ØERNE v/ Max Lamot

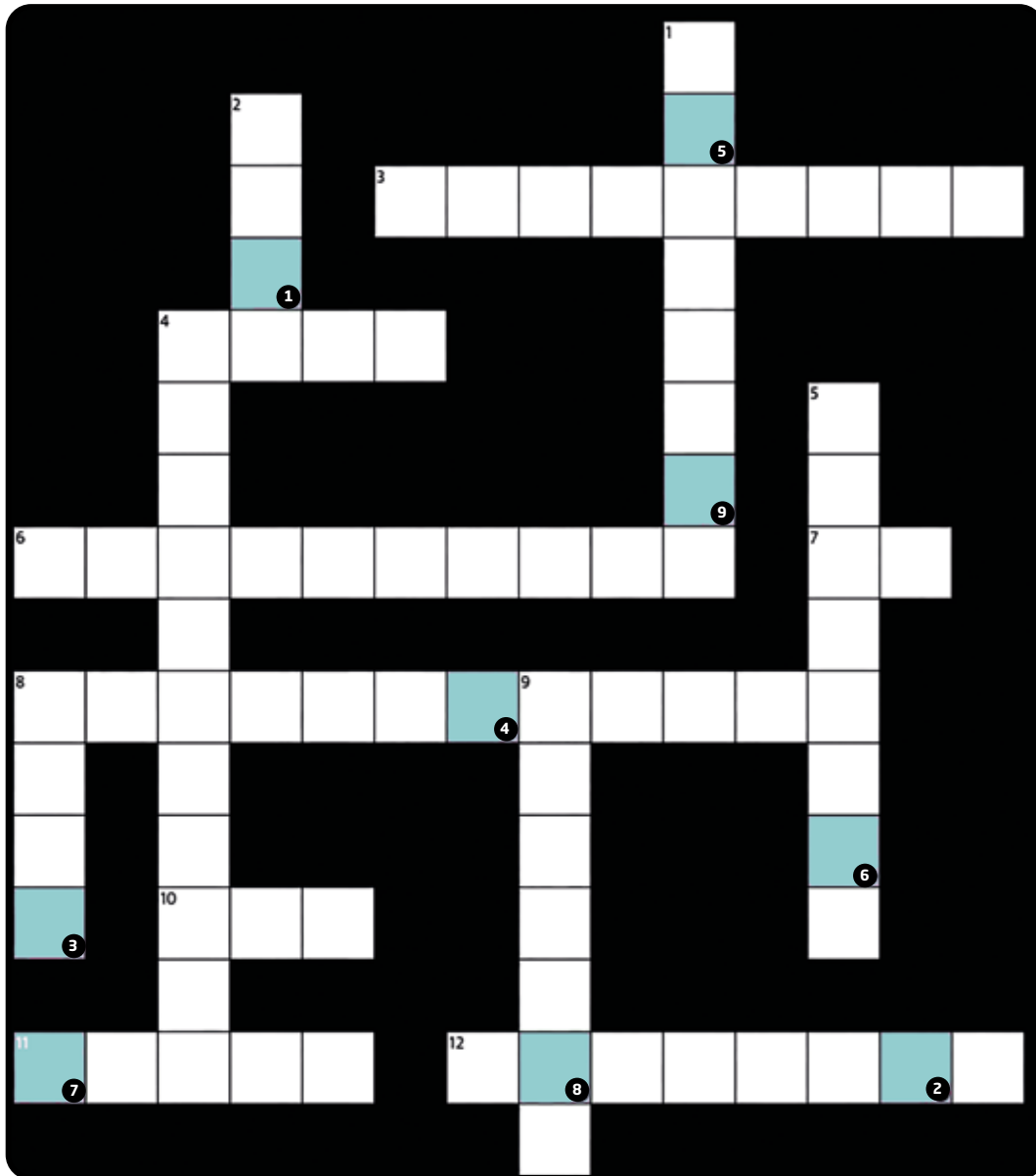
☎ 2337 7107 - mail: max@hjsf-sydfyn.dk

SYDVESTJYLLAND v/ Mette Rindom Pedersen

☎ 2088 5651 - mail: mette.rindom@hotmail.dk

AABENRAA/TØNDER/SØNDERBORG v/ Annette Dall

☎ 2814 3273 - mail: ad@hsf-ats.dk



Det skjulte ord

Ledetråd: Feriehilsen



VANDRET

- 3 Fællesbetegnelse for familie og venner til mennesker med hjerneskade
- 4 Fra hvad faldt Annis datter Stine, da hun fik sin skade?
- 6 Hvilken form for tilbud udvikler Sophie for Hjerneskadeforeningen?
- 7 Værktøj som neuropsykologen Lærke bruger i sit arbejde: pårørende- ___?___
- 8 Hvor finder man Hjerneskadeforeningen på årets folke-møde?
- 10 Borgere på Tagdækkervej har lavet kokebogen " ___?___ på hjernen"
- 11 ___?___ Klintorp er Hjerneskadeforeningens landsformand
- 12 Hvad hedder gruppen som synger sammen på Hjerneskadecentret i Randers

LODRET

- 1 ___?___gruppen hedder det netværk, hvor Anni er frivillig tovholder
- 2 Var Stine uden bevidsthed i 196 timer, dage eller uger?
- 4 ___?___liv er navnet på den podcast, hvor Caroline fortalte sin historie
- 5 Hvor kommunikerer Pernille med sin familie, når hun og datteren Agnes er indlagt?
- 8 Hvilket dyr er Chili?
- 9 ? Pårørende ___?___ er navnet på Rikkens netværk for pårørende



NY MEDLEMSKLUB MED MANGE GODE RABATTER

En tur i Tivoli med familien. En koncert med en god ven. En weekend væk, en teateroplevelse eller et fitnessabonnement, der gør det lidt nemmere at komme i gang.

Som medlem af Hjerneskadeforeningen får du nu adgang til en ny medlemsklub med rabatter på oplevelser, forlystelser, rejser, overnatninger, fitness og meget mere. Her finder du tilbud til både hverdagen, ferien og de særlige dage, hvor der skal ske noget godt.

Du får adgang til medlemsklubben ved at logge ind på mit.hjerneskadet.dk med den mailadresse, du har oplyst til Hjerneskadeforeningen i forbindelse med dit medlemskab.

Har du problemer med at logge ind, er du altid velkommen til at ringe eller skrive til landskontoret. Du kan også spørge i din lokalafdeling, hvis du har brug for hjælp til at logge ind eller bruge fordelsklubben.