



Når alvorlig sygdom og følgerne ændrer familien

v. Maja Klamer Løhr, Leder af StrokeLinjen



Hjernesagen
Vi tager hånd om hjernen

Hvad er Hjernesagen?

- Hjernesagen er **Danmarks største patientforening** på hjerneskadeområdet
- Vi har fokus på **alle typer af erhvervet hjerneskade**, men hovedparten af vores medlemmer har haft stroke eller er pårørende til et menneske med stroke
- **Stroke** – blodpropper eller blødning i hjernen – **er en folkesygdom** på linje med kræft og hjertesygdom
- Hjernesagen arbejder for **forebyggelse af stroke**
- Hjernesagen har fokus på, at **sikre bedst mulige forhold** for mennesker med erhvervet hjerneskade og deres pårørende - om det er behandling, genoptræning eller livet med hjerneskade

Fakta om Hjernesagen?

- Non-profit organisation & landsdækkende forening
- En del af Danske Handicaporganisationer (DH)
- Ca. 9.000 medlemmer
- 25 lokalforeninger
- Grundlagt i 1994 ved sammenlægning af Apopleksiforeningen og Afasiforeningen
- Protektor: Prinsesse Marie



hjernesagen
Vi tager hånd om hjernen

Fakta om stroke

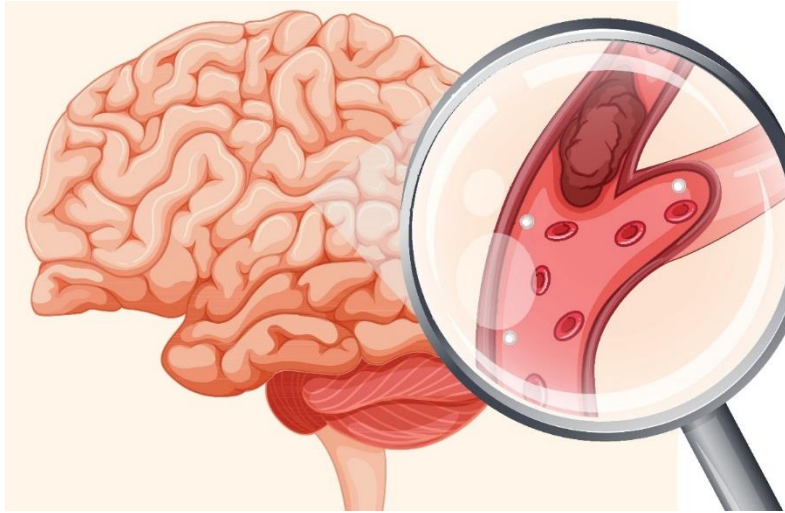
- **19.000 danskere** får hvert år en erhvervet hjerneskade
- Af dem har de **12.000 fået stroke** – det svarer til 33 mennesker om dagen.
- Hver 7. dansker får stroke.
- Stroke er den mest **hyppige årsag til alvorligt handicap** i voksenlivet
- Ca. **110.000** lever med diagnose stroke
- Er en af de **hyppigste** dødsårsag i Danmark
- **Hele familier** bliver påvirket af stroke



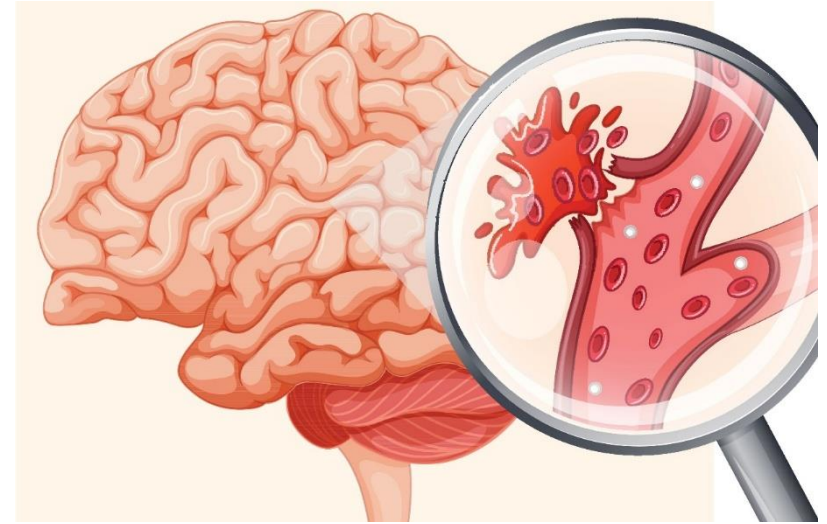
Hjernesagen
Vi tager hånd om hjernen

Hvad er et stroke?

Blodprop i hjernen



Hjerneblødning



Livet ændres på et øjeblik!

Mennesket med følger vil ofte være ramt på flere områder:

- Kommunikation - bl.a. svært ved at tale, læse, skrive
- Syn – synsfeltsudfald, tunnelsyn m.v.
- Kognition – hukommelse, overblik, struktur, indlæring, udtrætning m.v.
- Adfærd – gør upassende ting, kan ikke behovsudsætte m.v.
- Følelser – fx manglende empati, grådlabil
- Fysisk – fx halvsidig lammelse, balanceproblemer

Kompleksiteten i skaden afgøre tit belastningen for den nærtstående – MEN ikke altid.



Genoptræning

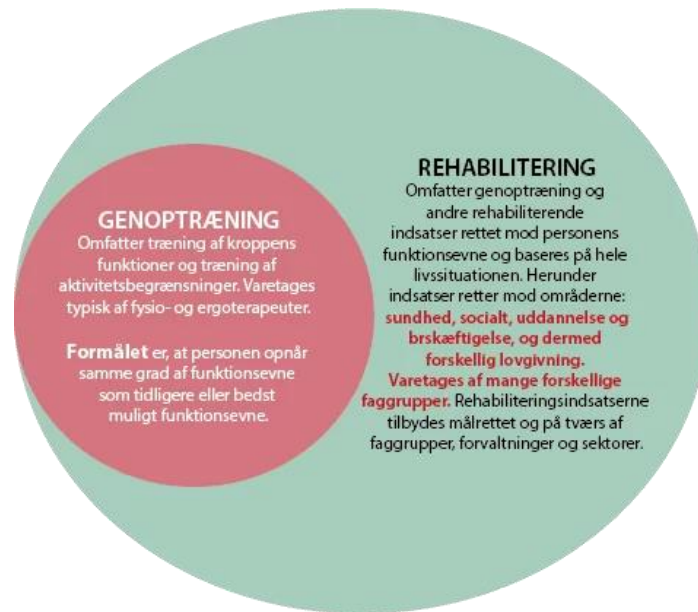
Formålet med genoptræning er,

1. At den ramte opnår samme grad af funktionsevne
2. At opnå bedst mulig funktionsevne som før sygdomsdebut.

Genoptræningsperioden er omgivet af HÅB!

Håbet om at komme tilbage til den hverdag, man kender.

"Mest af alt holder jeg af hverdagen" – Dan Turèll, 1993



Leve et liv med følger!

- Forandring for både personen med følger og deres nærmeste.
- Sorg er en naturlig følge
- Rollerne i familien ændres
- Indholdet i hverdagen forandres
- Proces at opnå accept af forandringerne og det nye jeg

Livet kan blive godt!



hjernesagen
Vi tager hånd om hjernen

Hvem er de nærtstående?

Nærmeste relationer

Ægtefælle/samlever
/kæreste
Børn
Forældre

Person med
følger

Andre relationer

Naboen
Venner
Drengene fra
fodboldklubben
Gamle spejderkammerater
M.fl.

Andre familierelationer

Søskende
Søskendebørn
M.fl.



Hjernesagen
Vi tager hånd om hjernen

Definitionen på pårørende

"Pårørende er personer, som aktivt deltager i omsorgen, plejen, eller på anden måde hjælper/støtter en nærtstående eller hvis egne liv er direkte påvirket"

Pårørendeinitiativet, 2022: Pårørendeprofil

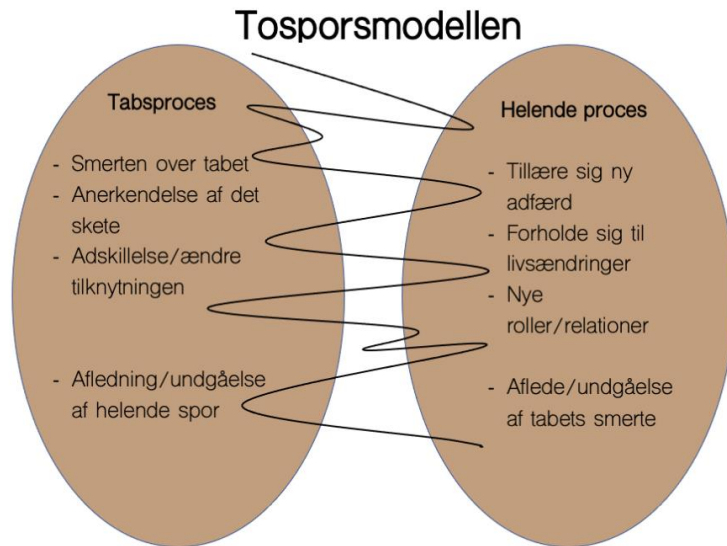
"Det er altid patienten selv, der må afgøre, hvem der er hans/hendes nærmeste pårørende."

Sundhedsstyrelsen, 2012: Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge



Sorg

- Sorg er en **normal reaktion** på at miste noget betydningsfuldt.
- Følelser og tanker omkring tab og sorg kan være **svære at dele**, når ens nærmeste har overlevet.
- I et helende sorgforløb udvikler sorgen sig over tid, til **accept af tabet** og tabet **integreres i livet**.
- Nogle få udvikler komplicerede sorgforløb og her vedbliver sorgen med at være intens og invaliderende.
- I den nyere teoretiske sorgmodel '**tosporsmodellen**' forstås sorg som en proces, der løber i to spor – Tabssporet og Helende spor.



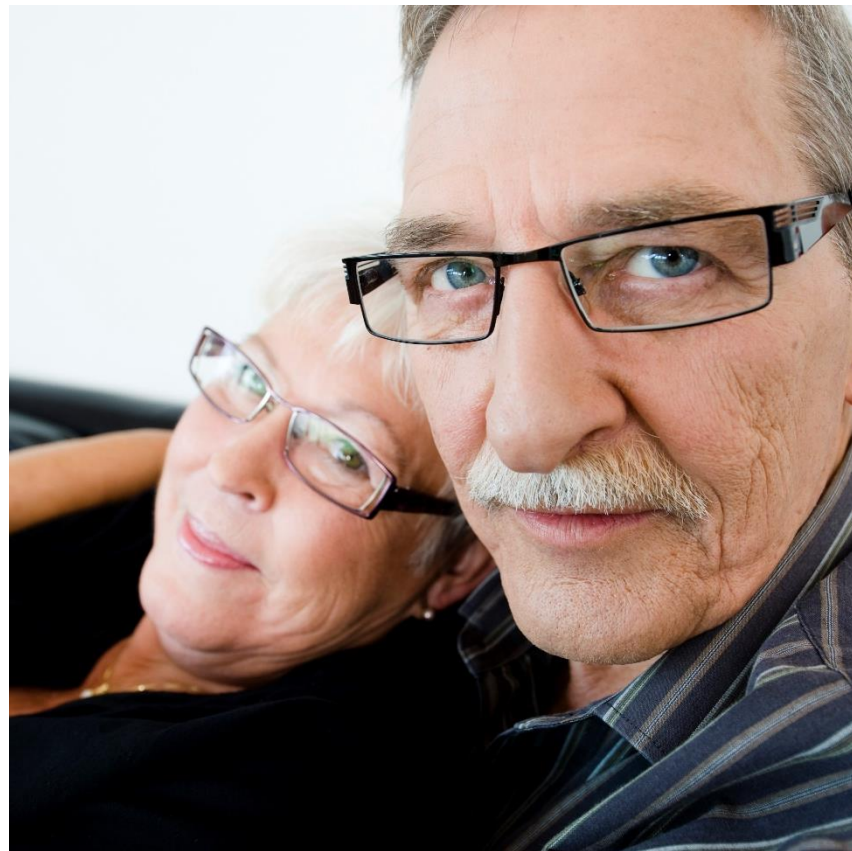
Kilde: sorg.nu



Hjernesagen
Vi tager hånd om hjernen

Rolleændringer

- Rolleændringer er svært for alle!
- Hvordan balancere man mellem at hjælpe og støtte til at tage over
- Frustrationen over ikke at kunne selv og frustrationen over nye opgaver
- Tal åbent om de ændrede roller i familien og med de nærmeste, sæt en ramme i fællesskab og hav tålmodighed!



hjernesagen
Vi tager hånd om hjernen

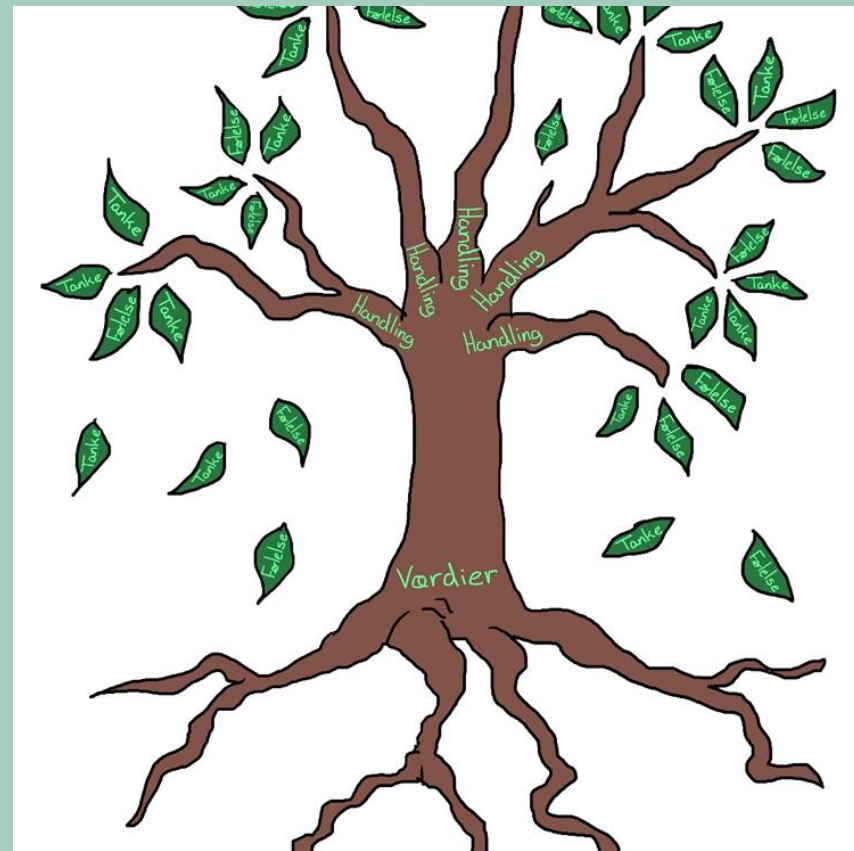
Værdier i livet

Værdier er kvaliteter i livet, som man selv vælger, og som man lever sit liv i overensstemmelse med.

To eksempler på livsværdier kan være:

- *Jeg vil gerne leve et socialt liv*
- *jeg vil gerne leve et liv, hvor jeg er fysisk aktiv*

Det kan være rigtig svært at definere sine værdier og at finde ind til, hvad ens værdier i virkeligheden handler om.



Kilde: PsykologNK

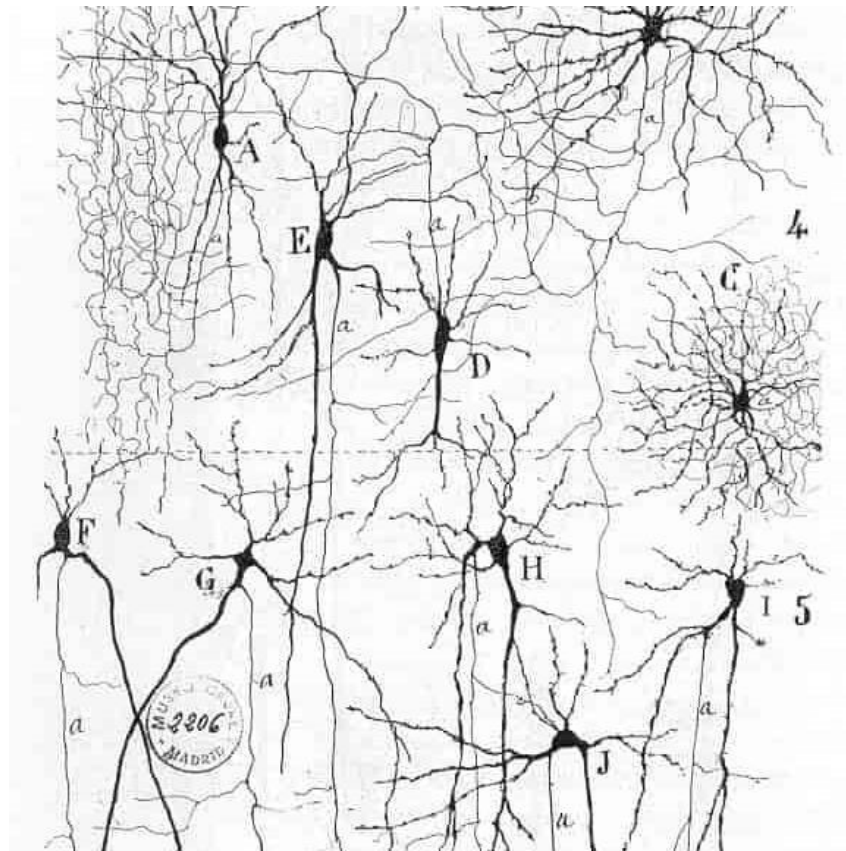


hjernesagen
Vi tager hånd om hjernen

Viden om pårørende – 2018 undersøgelse

- Hver femte pårørendes fysiske helbred påvirkes negativt
- Hver fjerde pårørende psykiske helbred påvirkes negativt
- 9 % af de pårørende har sygemeldt sig for at varetage pårørendeopgaver
- 35 % har brugt feriedage på pårørendearbejde
- 14 % overvejer at forlade arbejdsmarkedet før tid pga deres pårørendeforpligtelser

Kilde: KMD Pårørende på arbejdsmarkedet, okt. 2018



hjernesagen
Vi tager hånd om hjernen

Viden om pårørende - 2024

- 31 % af den voksne befolkning er involverede pårørende
- 60 % af de pårørende oplever, at de skal kæmpe for at få hjælp
- 15 % af de pårørende angiver at deres fysiske helbred påvirkes
- 25 % af de pårørende angiver at deres psykiske helbred påvirkes
- 37 % har brugt feriedage på pårørendearbejde
- Mange pårørende efterspørger viden.

Kilde: Pårørende i Danmark – En national kortlægning baseret på survey- og registerdata, VIVE 2024



*Kilde: Region Sjælland,
Psykiatri*

Rollen som pårørende



Kilde:
Pårørendeinitiativet

Citater fra pårørende

Folk siger "husk at passe på dig selv" – Men hvordan?

Jeg er bange, når jeg ikke kan få kontakt til ham

Hun er altid træt og det gør mig vred

Folk spørger altid, hvordan hun har det – aldrig hvordan jeg har det

Han kan ikke være alene, så jeg kan ikke deltage i aktiviteter

Det er ligesom at være i rutsjebanen i Tivoli – humør og følelser ryger op og ned

Man har brug for at andre passer på én



Det vi ikke taler om

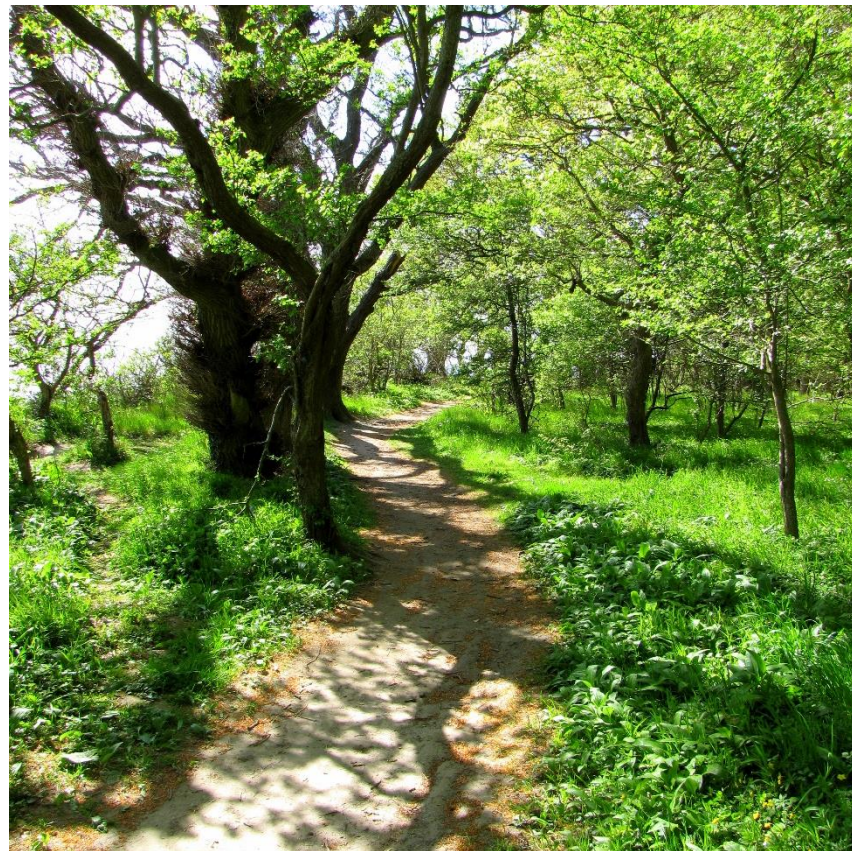
Der er mange tabuiserede emner som pårørende

- Angst
- Vrede
- Skyldfølelse
- Skam
- Ensomhed
- Sorg



Hvordan støttes pårørende!

- Pårørende skal forstås bredt
- Lad vær med at overføre din livsanskuelse til andre pårørende
- Tal om det der er svært med fx andre pårørende
- Vær nysgerrig, når du taler med en pårørende
- Tal om det der giver livet værdi for den enkelte



Hjernesagen
Vi tager hånd om hjernen

Hvorfor skal man henvende sig til Hjernesagens rådgivning?

- Vi har tid - også til de svære samtaler.
- Vi kan hjælpe med at få identificeret, hvad der er vigtigt og betyder noget for dig.
- Vi kan understøtte kommunikationen med kommunen, andre offentlige myndigheder og hjælpe med misforståelser.
- Vi er ikke en myndighed, hvilket kan være trygt.



Hjernesagen
Vi tager hånd om hjernen

StrokeLinjen

- Tværfagligt team:
 - 1 Strokesygeplejersker
 - Neuropsykolog,
 - 2 socialrådgivere
 - Diætist
 - Samarbejde med erstatningsadvokat
- Rådgivning foregår ved telefonisk henvendelse, sikkermail, og evt. Teams ved behov.
- Webinarier
- Hjemmeside med information
- Kontakt til ligesindede



hjernesagen
Vi tager hånd om hjernen

Ring til rådgivningen på
telefon 34 10 20 30,
hvis du har brug for at
tale om det, der er
svært!



hjernesagen
Vi tager hånd om hjernen