

# Specielt til dig som pårørende



*Rehabilitering for Hjerne- og Nervesygdomme*



*Grindsted sygehus*

*Engparken 1,*

*7200 Grindsted*

*79 18 94 00*

Der kan desuden findes information på vores hjemmeside via nedenstående link eller ved hjælp af QR koden:

<http://www.sydvestjysksygehus.dk/default.asp?id=377422>

## **Det praktiske for dig som pårørende**

### *Overnatning*

Du har mulighed for at leje et værelse på Solvej lige ved siden af Grindsted Sygehus. For at booke et værelse skal du kontakte sekretæren på Rehabilitering for Hjerne- og Nervesygdomme. Sekretæren kan kontaktes alle hverdage i dagstimerne på telefon 7918 9400. Husk også at oplyse, hvis du ønsker at bestille mad.

Ved bookingen spørger vi om dit CPR nr. Dette skal vi bruge, når vi efterfølgende sender en faktura for leje af værelse og eventuelt forplejning.

De angivne priser er inkl. sengelinned og håndklæder. Som lejer skal du selv lægge linned på og tage det af igen ved afrejse.

Priser 2023:

Leje pr. dag 161 kr.

Leje pr. uge: 459 kr.

Leje for 2 uger: 951 kr.

Leje for 1 måned: 1.381 kr.

### *Spisning*

Som pårørende kan du bestille og købe mad i Café Engparken i forhallen.

Åbningstid: Hverdage er 09:00 – 13:00, lukket i weekender og helligdage. Uden for åbningstid kan der købes mad i sygehuskøkkenet.

Ved køb skal du være opmærksom på, om du spiser på 2. eller 3. sal på afdelingen. Som pårørende har du mulighed for at spise din mad i dagligstuen eller på sengestuen, hvis den indlagte er på enestue. Afhængig af om den indlagte har vanskeligheder med at spise og/eller drikke, kan det evt. foregå sammen med denne. Dette vurderer ergoterapeuten.

Priser:

Morgenmad: 32 kr.

Middagsmad og eftermiddagskaffe: 62 kr.

Aftensmad og aftenskaffe: 62 kr.

Bestilling af følgende måltider:

Morgenmad: Dagen før.

Frokost: Inden kl. 09:00.

Aftensmad: Inden kl. 15:00 på hverdage og inden kl. 12:00.

I weekenden og helligdage bestilles ved personalet på afdelingen og dertil skal cpr.nr. oplyses og videregives til sekretæren, som sender girokort via E-boks.

OBS: Café Engparken modtager dankort, mobilepay.

## **Behandlings- og rehabiliteringsplan (BEREP-møde).**

I løbet af den første uge og derefter ca. hver 14. dag, afholdes BEREP-møder. Læs og udfyld gerne BEREP-pjecen sammen med den indlagte. Pjecen hænger på patienttavlen på stuen og ved spørgsmål kontakt gerne personalet. Jeres spørgsmål, tanker og ønsker om mål er vigtige for rehabiliteringen.

På mødet deltager den indlagte, pårørende og repræsentanter fra det tværfaglige team, f.eks. fysioterapeut, ergoterapeut, logopæd og sygeplejerske eller social-og sundhedsassistent. Ved det første møde deltager desuden en læge.

Varighed af mødet er fastlagt til 30 min.

### **Du spiller en vigtig rolle**

Medinddragelse kan være med til at give forståelse og indblik, og derfor ønsker vi at inddrage dig som pårørende i rehabiliteringsopholdet. Du spiller en væsentlig rolle i samarbejdet. Du kender den indlagte fra før hjerneskaden og kan derfor være med til at give informationer, som er meget værdifulde for rehabiliteringen.

For at vi kan inddrage dig, kræver det dog, at den indlagte giver samtykke til, at det er okay.

Som pårørende er du altid velkommen til at henvende dig til personalet, når du har spørgsmål eller behov for at tale med nogen. Det kan ofte være nødvendigt at spørge flere gange for at forstå det rigtigt, men det er vigtigt, at du ikke holder dig tilbage.

Dog har vi som personale tavshedspligt i de situationer, hvor den indlagte ikke ønsker sine pårørende inddraget.

Som en del af indlæggelsen får nogle patienter mulighed for at komme på et dagsbesøg eller weekendorlov hjemme hos sig selv. Som pårørende udgør du en vigtig del i det at give støtte til, at dagen eller weekendorloven forløber på en god og hensigtsmæssig måde for jer. Vi vil på forhånd tale med dig om hvordan du kan støtte og hvad du kan være med til at observere.

### **Patient- og pårørendeeftermiddag**

På afdelingen afholdes der et eftermiddagsarrangement omkring dét at have fået en hjerneskade. Arrangementet afholdes ca. hver 6. uge og du kan se et opslag på afdelingen 1-2 uger før.

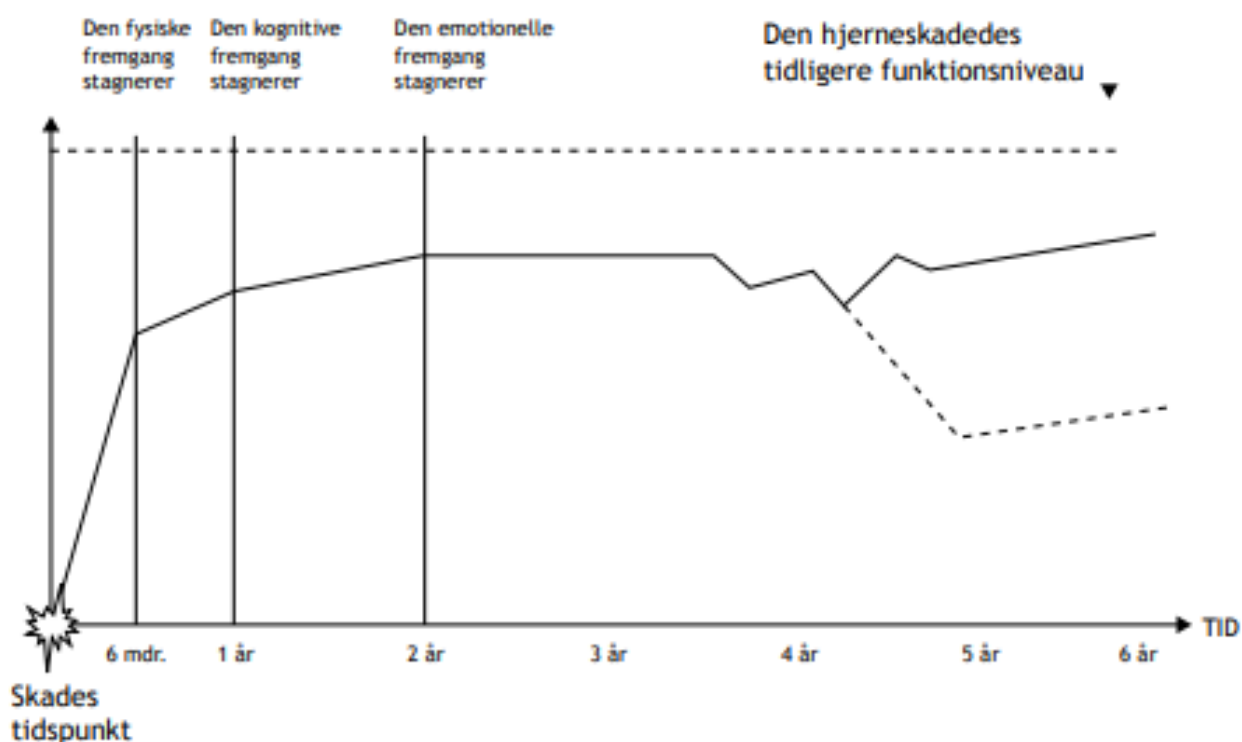
Eftermiddagen er både for dig og den indlagte. Vi indleder med en fælles del, hvor der informeres om foreningerne; Hjerneskadeforeningen og Hjernesagen. Derefter fortæller en tidligere patient og en pårørende om deres sygdomsforløb og en hverdag med hjerneskade i familien. Herefter deles gruppen af deltagere op, således at indlagte patienter og pårørende går i hver sit lokale.

Du er velkommen til at deltage i vores eftermiddage flere gange – også efter din pårørende er udskrevet.

## Videre rehabilitering efter udskrivelse

Størstedelen bliver udskrevet med en genoptræningsplan, som beskriver tidligere funktionsevne, aktuelt funktionsevne og anbefalinger til den videre rehabilitering. Det er kommunens terapeuter, som står for den videre rehabilitering.

### Restitueringskurven



Louise Brückner Wiwe, Håndbog for pårørende, Hjerneskadeforeningen

Erfaringen er, at fremgang efter en erhvervet hjerneskade forløber i faser. Det er dog vigtigt at huske på, at der kan være individuelle forskelle. Der vil som oftest, i større eller mindre omfang, være nogle varige mén efter en hjerneskade, som det ikke er muligt at træne sig ud af. I de tilfælde kan man dog i et vist omfang lære at kompensere for de tilkomne begrænsninger.

I løbet af det første halve år ses ofte en stor positiv fremgang. Følger efter en hjerneskade kan og skal dog oftest trænes livslangt.

### **Du kan også have det svært som pårørende**

Vi ved, at du som nær pårørende også kan have det svært. Du er havnet i en situation, du ikke har bedt om, og du fik ingen forberedelsestid! Det liv, der før gav mening og glæde, kan nu pludselig opleves som kaotisk og uoverskueligt. Følelserne kan være en blanding af lettelse over, at vedkommende har overlevet samtidig med en stor usikkerhed og bekymring i forhold til fremtiden.

Ofte skal du som pårørende vænne dig til en ny livssituation og acceptere varige mén i større eller mindre omfang ved den indlagte. Ud over dette store krav føler mange pårørende sig også overbebyrdede. Du bliver måske nødt til at påtage dig mange nye og ressourcekrævende opgaver - herunder at få hverdagen til at fungere måske med job, lang transporttid og praktiske gøremål. Endvidere vil mange opleve bekymringer i forhold til at få økonomien til at hænge sammen eller lignende. Hele familien bliver ramt, når et familiemedlem får en alvorlig hjerneskade, og det er meget forskelligt, hvordan det enkelte familiemedlem reagerer. Samtidig kan det være meget svært at se, hvilke udfordringer fremtiden bringer.

Det er naturligvis vigtigt, at du taler med den indlagte, der har fået en hjerneskade og dem, der står dig/jer nærmest. Du har selvfølgelig altid mulighed for at tale med os på afdelingen, når

du er på besøg eller pr. telefon. Mange gange hjælper det at sætte ord på de tanker, der er svære at håndtere, når du står i situationen.

### *Børn og unge som pårørende*

Måske er det din mor, far, søster, bedstemor eller onkel, der har fået en hjerneskade. Som barn og ung kan du føle dig helt alene med dine tanker og bekymringer. Du har måske brug for at vide noget om din kæres sygdomsforløb og om, hvad en hjerneskade er. Du vil måske også gerne vide, hvordan du bedst kan hjælpe den syge. Måske er din hverdag pludseligt blevet ændret; du kan være ked af det og usikker på fremtiden. Men det er vigtigt, at du får den hjælp, du har brug for i forhold til din alder og dine behov.

Derfor er det også en rigtig god idé, at du snakker med voksne i din familie og andre voksne, der står dig nær, eksempelvis din lærer i skolen. Mindre børn kan have brug for at tale med en pædagog i børnehaven/SFO.

Som barn og ung har du også altid mulighed for at tale med personalet på Rehabiliteringen for Hjerne- og Nervesygdomme. Vi er her hele døgnet.

### **Almindelige dilemmaer**

I den nye og uvante situation, der er opstået i jeres liv, kan der opstå nogle nye overvejelser og dilemmaer, som I ikke tidligere har været stillet overfor. Her er nogle eksempler.



### *Den indlagtes dilemmaer*

Glæde og taknemmelighed over at have overlevet

- Vrede og sorg over handicap

Taknemmelighed over den pårørendes hjælp og støtte

- Følelsen af at være umyndiggjort

Ønsket om at bidrage

- Angst for nederlag

Oplevelsen af at være den samme som før

- Men få at vide, man er forandret

### *Den pårørendes dilemmaer*

Glæde og taknemmelighed over, at den indlagte har overlevet

- Ønsket om at han/hun var død

Irritation eller vrede rettet mod den indlagte

- Dårlig samvittighed, da den indlagte ikke kan gøre for det

Behov for at konfrontere den indlagte med dennes  
vanskeligheder

- Angst for at såre eller fremkalde aggression/depression

Behov for at leve sit eget liv

- Følelsen af at svigte

Behov for at tale med andre om den indlagte

- Følelsen af at være illoyal

## Hvor kan du som pårørende søge støtte

### *Egen læge*

Vi anbefaler, at du taler med din egen læge i starten af sygdomsforløbet. Din egen læge har inden for de første 6 måneder mulighed for at henvise dig til en psykolog.

### *Foreninger*

Nogle pårørende - både voksne, unge og børn - har glæde af at tale med andre samt få støtte i den nye tilværelse.

Hjerneskadeforeningen, Hjernesagen og kræftens bekæmpelse har alle tilbud om dette.



<https://hjerneskadet.dk>



**Hjernesagen**  
Vi tager hånd om hjernen

<https://www.hjernesagen.dk>



**Kræftens  
Bekæmpelse**

<https://www.cancer.dk>

## *Kommune*

På sundhed.dk kan du søge hvilke patient- og pårørende tilbud der er i din kommune. De findes under fanen "Værktøjer" og hedder Sundhedstilbud.

## *Bed om hjælp og brug dit netværk*

Du skal ikke gøre alting selv. Spørg kommunens hjerneskadekoordinator og/eller din læge om mulighederne for at få hjælp. Det kan være praktisk hjælp, aflastning, psykologhjælp, pårørendegruppe m.m. Du skal gøre dig bevidst om, hvad der reelt vil være en hjælp for dig. Jo bedre du kan redegøre for dit behov, jo nemmere er at det at få den hjælp, du faktisk kan bruge.

## **At passe på sig selv som pårørende**

Som pårørende er der også ting, du selv kan gøre, for at passe på dig selv. Det er vigtigt at du giver dig selv et frirum, hvor du kan restituere. Bevæg dig i løbet af dagen, sov så meget, som du har brug for og spis rigtigt.

Find på aktiviteter som du kan fokusere på i kortere tidsrum ad giver gangen og dig velvære. Det kan være gåture, puslespil, løs krydsord, lav åndedrætsøvelser eller lignende.

Meget er blevet anderledes, men livet er ikke gået i stå. Forsøg at leve så normalt et liv som muligt. Det betyder ikke, at I skal tilbage til at gøre alting helt som før, men at I skal finde en balance, så alting ikke handler om den, som er blevet ramt.



## **BESØGSTIDER**

**Der er fleksible besøgstider.**

**Ro til middagshvil i tidsrummet 12:00 – 14:30 bedes dog respekteret.**

**Individuel træning og aktiviteter foregår helt frem til og med aftensmåltidet.**

***Med venlig hilsen personalet  
Rehabilitering for Hjerne- og Nervesygdomme***