

TEMA:

Hjerneskadet midt i livet

Du går på arbejde, henter børn, lufter hund, passer karriere, familie og venner, du gør alt for at være en god og nærværende mor, far, mand, kone, kæreste. Men så.

På et år bliver godt 7.300 mennesker mellem 18 og 65 år herhjemme ramt af en hjerneskade. De bliver ramt, mens livet er på sit højeste. Et af dem er Lene Berg på 48. Fem gange er hun blevet lagt ned af virus-meningitis, og det har givet hende kognitive hjerneskader. Det har kostet job og karriere, og det har kostet mange kampe og nederlag, før hun lærte at leve med det der ord, "hjerneskade".

Tekst og foto: Sarah Cecilie Boss

Indimellem spørger Lene sine børn, om de synes, hjerneskaden har gjort hende til en anden slags mor end før. "Næh", svarer de. "Kun når vi larmer for meget, og du råber: "Hold nu mund, jeg har en hjerneskade!"



TEMA: Hjerneskadet midt i livet

At løbe rundt på et brækket ben

Lene Berg tager imod i det lyse, lejede hus i Glamsbjerg. På den anden side af haven arbejder traktorer og andre landbrugsmaskiner mellem de store staldbygninger og laden. I en af maskinerne sidder hendes mand, der er driftsleder. Lene har fat i halsbåndet på den sorte labrador.

Den er glad for gæster. Lene og hendes ergoterapeut har skrevet i Lenes uundværlige kalender, at vi skulle lave interview og billeder nu, i dag. Ellers havde hun nok glemt det. Der står også, hvad familien skal have til aftensmad hele ugen. Ellers kunne hun godt glemme, at de skal have mad. "Onsdag: Vande blomster.", står der også. Indimellem spørger Lene sine børn, om de synes, hjerneskadet har gjort hende til en anden slags mor end før. "Næh", svarer de. "Kun når vi larmer for meget, og du råber: "Hold nu mund, jeg har en hjerneskaade!"

Første meningitis

Juni 2007. Lene og hendes mand Jesper bor på hans families slægtsgård på Fyn med deres tre børn, Magnus og de yngre tvillinger Gustav og Amalie. Jesper driver gården, og Lene arbejder som skolesekretær efter mange år som indkøber i elektronikbranchen. Den sommer er hun indlagt med den første af foreløbig fem gange meningitis. Meningitis er en betændelse i hjernens hinde, og Lenes kommer af en virus, en slags genudsendelse af en almindelig skoldkoppevirus. Herpes Zooster, hedder det også. Noget af det værste ved meningitis er den ekstreme hovedpine og nakkestivheden. Og så er der lysfølsomheden og trætheden.

Banken står af

Lene kommer hjem efter nogle dage på

hospitalet. Hun har travlt i privaten, henter og bringer børn, går på arbejde. På den anden side af årsskiftet til 2009 får hun meningitis for anden gang, og samtidig begynder det for alvor at stramme til med økonomien i deres store landbrug. Banken taler ikke så venligt længere, de har gæld for mange millioner. Deres landbrug bliver det første herhjemme siden krisen i 1930'erne, der bliver sat i det, man kalder "brugelig pant". Lenes mand Jesper bliver mere eller mindre forvist adgang til stalde og maskiner, og en driftsleder, hyret af banken, tager over. Det er ydmygende, ikke mindst for Jesper.

- Du er meget, meget overbelastet

Det er den eftersommer i 2009, da hun begynder at læse til lærer, at det rammer hende: Hun kan ikke huske noget

af, hvad der bliver sagt på uddannelsen. Det er som om, hendes hjerne ikke kan lære noget nyt. Lene bliver sygemeldt med stresssymptomer flere gange. Hun bliver hurtigt ked af det, hun er kortluntet, hun glemmer ting, hun stresser og mister overblikket. Psykologen, hun går hos, når frem til, at hun ikke kan gøre så meget for Lene: "Du har ikke en depression, men du er meget, meget overbelastet".

Mister overblikket

I maj 2010 får hun sin tredje meningitis, men det er heller ikke her, Lene trækker i bremsen, selv om hun knap kan holde sig stående. Gården og økonomien vakler under hende og Jesper, og Lene har måttet erkende, at lærerdrømmen ikke kan indfries. I stedet får hun i sommeren 2011 job som skole-

sekretær på et gymnasium i nærheden. Der går kun et par uger, så kommer den første sygdomsmeddelelse. Bunkerne på skrivebordet vokser, og hun kæmper. Hun har en masse praktiske opgaver at holde styr på. Ved den mindste distraktion mister hun overblikket. Hun må ofte begynde forfra på en opgave, fordi hun ikke kan huske eller rekonstruere, hvor hun nåede til.

I privaten er hun til gengæld ret klar på, hvad der skal ske. Det er hende, der endelig melder ud til Jesper, at nu kan det ikke blive ved længere. De må kaste det økonomiske håndklæde i ringen og give op. De kan ikke blive ved med at tro på noget, der dybest set blev umuligt for længe siden. De må flytte fra Jespers slægtsgård, og gælden er på et tocifret millionbeløb.

- Lene, prøv at se på dig selv

De flytter til et lille hus, Jespers forældre betaler for. Og nu gør Lene sig selv den måske største tjeneste: Hun ringer til kommunen og beder om et møde, for hun kan ikke klare mere af, hvad det end er, der er galt med hende.

Oppe på kommunen sidder hun overfor en dygtig sagsbehandler, der trækker et spejl frem, så Lene kan se sig selv. Samtidig siger sagsbehandleren: "Lene, prøv at se på dig selv. Du skal synges." "Lene, prøv at se på dig selv. Du skal synges."

"Da hun sagde det, begyndte jeg bare at tude. "Skal jeg deee-he-he-he-heet?"" , siger Lene med en tyk grådparodi.

Brug Hjernesagens rådgivning

Hvis du synes, livet som hjerneskadet eller pårørende er svært, så brug Hjernesagens medlemsrådgivning. Vores rådgiver på social- og sundhedsområdet kan hjælpe dig med at gennemskue sagsgangen i kommunen, og vores neuropsykolog kan hjælpe både ramte, voksne pårørende og børn med en god snak om konsekvenser af og reaktioner på en hjerneskade. Læs mere på hjernesagen.dk under **Rådgivning**



Lone Berg har lært at leve med ordet "hjerneskade".

Svært at have med ordet "hjerneskade" at gøre

Sagsbehandleren taler også om "kognitive skader". Og for de fleste er det tungt og svært at høre. Det er det også for Lene, men det er især en lettelse:

"Er jeg psykisk ustabil? Er jeg svag? Jeg bankede mig selv i hovedet med alle mulige ting, og samtidig var jeg rigtig god til at skjule, at jeg havde det så skidt. Derfor var det godt at få nogle andre ord og forklaringer på det, der skete med mig", fortæller Lene.

Men sammen med lettelsen flytter der også nogle andre, mere dystre tanker ind: For ordet "hjerneskade" er svært at have med at gøre, synes hun.

"Hjerneskadede – er det ikke sådan nogle, der bare sidder og savler? Er jeg stadig god nok? Kan mine børn blive skadet af at have mig som mor?", dundrer det rundt i hendes hoved.

Vidste ikke, det var en hjerneskade

Lene får lavet en neuropsykologisk undersøgelse, der understreger de kognitive skader. Det er meningitis, der har givet hende de kognitive skader, der betyder, at hun ikke må belastes ret hårdt psykisk, at hun kæmper med manglende overblik, med at huske, med ikke at kunne klare ret meget ad gangen og at hun har brug for ro og hvile. For hjerneskadetheden er en tro følgesvend for mange mennesker med

hjerneskade. Også for Lene. Og det er neuropsykologen, der siger til hende, at hun har været ekstremt overbelastet i de senere år, hvor hun ikke har vidst, hun havde en hjerneskade. Hun siger også: "Det svarer til, at du løber rundt på et brækket ben".

Ydmygende ikke at kunne arbejde

Hjerneskaden betyder, at hun ikke længere arbejder som skolesekretær. Det job mistede hun, og i dag er hun i gang med en afklaring af, om eller hvor meget hun eventuelt kan arbejde. Hun er i arbejdsprøvning som gravermedhjælper på en kirkegård en time om ugen.

Det er hårdt bare at tage derhen, og lige nu vil kommunen gerne sætte hendes arbejdstid lidt op for at se, hvor grænserne går. Lene håber det bedste, og sagsbehandleren er forstående.

"Hun sagde forleden, at hun for alt i verden ikke vil være den, der gør mig mere syg, men at hun også er nødt til at forsøge at finde en afklaring, så sagen kan blive afgjort", fortæller Lene. Hun vil gerne have en førtidspension, som hun så kan lade hvile, hvis hun får kræfter til at arbejde. For Lene vil helst arbejde.



Hjernesagen har udgivet nogle pjecer, du måske kan have glæde af, bl.a. om hjerneskader, om at være pårørende og om at tale med børn om en hjerneskade i familien.

De to nyeste pjecer er henvendt til familien, hvor mor eller far har en hjerneskade. Den ene er skrevet til børn og unge, den anden til voksne. Pjecerne handler om reaktioner og følelser, når der kommer en hjerneskade ind i familien, og om hvordan man kan tale om det og komme godt videre sammen som familie.

Læs mere på hjernesagen.dk
Pjecer finder du i vores netbutik.

"Det er grundlæggende ydmygende ikke at kunne udføre sit erhverv", som hun siger.

- Har du ikke bare brug for briller?

Hjerneskaden har også kostet venskab. Specielt en veninde havde meget svært ved at acceptere Lenes hjerneskade og sagde ting som, at hun da også selv kunne være træt og have hovedpine nogle gange. "Har du ikke bare brug for briller?", sagde hun blandt andet.

Andre, som hendes gode veninde Anne, tør godt tage det ind og sige det højt.

"Hun spørger mig, hvordan det går med min hjerne for tiden", siger Lene med et smil. Det giver hende en god følelse, for som Lene siger:

"Man er jo ikke sin sygdom".

Ved ikke, hvad der står i energibanken

Interviewet i dag trækker tænder ud. Lene vil meget gerne fortælle og have det hele med, så andre forstår, hvordan hendes verden ser ud. Men da vi har talt sammen i halvanden times tid og har snakket og grinet og også skal tage lidt billeder, kan man godt se, at hendes

batteri trænger til en opladning. Jesper kommer ind i køkkenet i arbejdsbukser og strømpebukker, og da han har spist sine rugbrødsmadder ovre ved køkkenbordet uden at bryde ind i snakken, spørger han lige så stille, om vi mon snart er færdige? Og ja, det er vi, siger vi.

"For jeg kan se, du er træt", siger han i samme rolige, varme tone til sin kone. Og selvfølgelig har han ret.

"Man har en vis energibank, og man ved aldrig helt, hvad indeståendet på kontoen er i dag", siger Lene.

"Hjerneskadede - er det ikke sådan nogle, der bare sidder og savler? Er jeg stadig god nok? Kan mine børn blive skadet af at have mig som mor?", dunderer det rundt i hendes hoved.

TEMA: Hjerneskadet midt i livet

Hjerneskadede familier slås med økonomi og arbejde

”Kan vi blive i huset?” ”Kan jeg komme tilbage på arbejde?” ”Hvad skal vi nu leve af?”

Det er de mest almindelige spørgsmål, når Hjernesagens rådgivere på socialområdet tager telefonen.

”Det handler rigtig meget om økonomi og beskæftigelse, når det er aldersgruppen 18 til 65, vi taler med”, fortæller den ene af Hjernesagens to rådgivere på socialområdet, Maja Klamer Løhr.

Mange får ikke forlænget deres sygedagpenge og må klare sig for langt mindre. I nogle tilfælde må den syge lade sig forsørge af partner eller ægtefælle.

”For mange føles det forkert og ydmygende, og det er medvirkende til mange brud. Det er hårdt for parforholdet, når

den ene bliver syg”, fortæller Maja Klamer Løhr.

Indimellem står mennesker med hjerneskade i nærmest kafkaske situationer: Kommunen mener, de er for syge til det ene, men for raske til det andet.

For rask, men også for syg

Et eksempel er et af Hjernesagens medlemmer. Vedkommende bliver fyret under sin sygemelding, fordi personen ikke længere kan varetage det job, vedkommende har. Men kommunen mener, vedkommende fortsat godt

kan have et job som sådan. Derfor er personen altså for rask til at få afklaret jobmulighederne, og kommunen afslutter sagen. Problemet er bare, at personen har kognitive skader og ikke kan overskue at søge arbejde eller møde op på en arbejdsplads. Dermed bliver vedkommende fanget i et hul, siger Maja Klamer Løhr.

Ingen følger op

”I systemet står personens sag som afsluttet, fordi vedkommende vurderes rask nok til at komme videre på egne



Højt specialiseret rehabilitering og tilbagevenden til job

Til personer med følger efter blodpropper og blødninger i hjernen, skader efter ulykker, iltmangel ved hjertestop etc.

FYSISK TRÆNING

- Gang, styrke, balance og kondition

KOGNITIV TRÆNING

- Koncentration og opmærksomhed
- Hukommelse
- Planlægning og systematik

SPROGTRÆNING

- Evnen til at tale og forstå hvad andre siger

Center for Hjerneskade
Amagerfælledvej 56 A, 2300 København S.
Tlf. 35 32 90 06 - www.cfh.ku.dk



Genvind din funktion og få din frihed tilbage



Har du funktionsproblemer i din hånd eller dit ben på grund af en hjerneskade som f.eks. hjerneblødning, sclerose, cerebral parese eller andre centrale nervesygdomme. Det er nu muligt for dig at opnå funktion, frihed og mobilitet. Med FES (funktionel elektrisk stimulation) hjælpemiddelsystemer kan vi hjælpe dig, hvad enten det drejer sig om dropfod, dropfod kombineret med lårmuskelsvækkelse eller en paretisk hånd.

Du kan bestille tid til en klinisk undersøgelse, for at se om denne type ortose er velegnet til dig.

Bandagist Jan Nielsen – En verden fuld af muligheder

Vil du vide mere besøg www.fes-center.dk eller www.bjn.dk
– Vi vil så gerne dele vores viden!



ben. Det betyder så, at der ikke er nogen, der følger op på sagen fra kommunens side. Vedkommendes fagforening og vi gik ind i sagen, for det kan ikke være rigtigt, at man kan afslutte en sag, når vedkommende har de skader, som personen her har”, siger Maja Klamer Løhr.

Ankestyrelsen var enig med Hjernesagen og fagforeningen, og nu er personen på vej ind i et jobafklaringsforløb.

Kommuner mangler viden

En af årsagerne til, at sager som den opstår, er mangel på viden i kommunerne, mener Maja Klamer Løhr.

“En hjerneskadet med en lammet arm er til at forstå. Der er visse ting, vedkommende kan og ikke kan. Men dem med kognitive skader er det meget vanskeligere at vurdere, især hvis man ikke har specialviden som sagsbehandlere – eller indhenter den specialviden, før man afgør sager”, mener hun.

I den anden ende af skalaen er der dem, der føler sig “parkeret” på en førtidspension. Mange ved ikke, at de kan ud-danne sig, mens de er på førtidspension, og at de også kan vælge at have et fleksjob og lade pensionen hvile i en periode.

“Og det er måske ikke så sært, at den syge ikke selv kender reglerne, men vi hører alt for ofte, at sagsbehandlere heller ikke kender reglerne. Og det er et stort problem”, mener Maja Klamer Løhr.

Pårørende går ned med flaget

Og så er der mændene, kvinderne og børnene. De hjerneskadedes nærmeste, typisk ægtefællen, bliver med rette set som en stor og stærk ressource i den

ramtes liv, men det sker, at kommunen tager hele armen.

“De ramtes mænd eller kvinder, er ofte ved at gå ned med flaget selv. De bliver syge, de bliver depressive, for mange af dem skal både passe den syge derhjemme og klare deres fuldtidsjob. Det er hårdt at være sygepasser for sin egen mand eller kone, og på et tidspunkt knækker man, hvis man ikke får hjælp. Og det gør de her mennesker ikke altid”, siger Maja Klamer Løhr.

Børnene bliver glemt

Et andet, stort og overset problem er de hjerneskadedes børn.

“Der er stort set ingen tilbud om hjælp til børnene. De kan ikke få tilskud til psykologhjælp, hvis de er under 18. Skolepsykologen er ikke til rådighed i ret stort omfang, og desuden skjuler mange af børnene sig. Det gør de på den måde, at de tænker, at de ikke vil være en yderligere belastning midt den svære tid for familien. Så går de alene med de store tanker og følelser om alt det, der måske er sket, og de kan få det rigtig svært både nu og senere hen”, siger Maja Klamer Løhr.

Familier er belastede

Ofte er familien selv bekymret over at kontakte kommunen af skræk for at ende som en “socialsag”, og det ville Maja Klamer Løhr ønske, man kunne komme ud over:

“At have brug for hjælp fra kommunen er for mange mennesker noget meget dramatisk, typisk noget med vold, druk eller misbrug i familien. Men det behøver det ikke at være. Familier med hjerneskade ER belastede og

har brug for en eller flere hænder til at holde sig flydende gennem det svære. Det ville jeg ønske, vi kunne gøre bedre herhjemme. Både at familierne ville bede om hjælp, og at kommunerne var bedre til at se de her familiers behov og hjælpe dem, når de beder om hjælp”, siger hun.

“Familierne forsøger ofte at klare det hele selv, og det er ikke altid den bedste løsning”, som hun siger.

Vi mødes på Facebook

Hjernesagen har en række lukkede Facebook-grupper, hvor du i fred og ro kan skrive med andre. Det er kun medlemmer af grupperne, der kan læse med. Vi har bl.a. grupper for ramte, pårørende og børn. Læs mere på side 26.

“Man har en vis energibank, og man ved aldrig helt, hvad indeståendet på kontoen er i dag”, siger Lene.