

TEMA

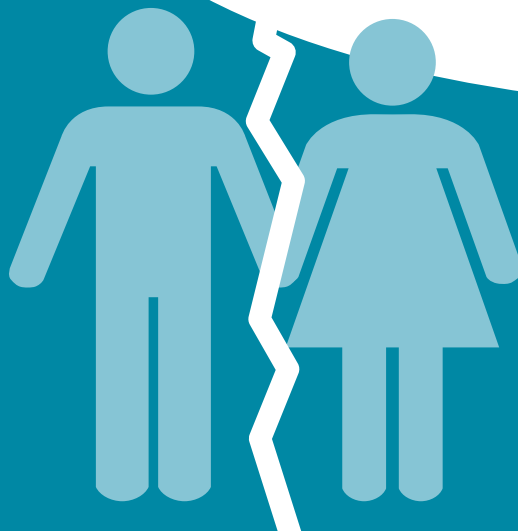
# At blive eller gå

## – parforhold med hjerneskade

Lindas mand flygtede hjemmefra i dagevis og kunne slet ikke tale om det, der skete med Linda, da hun fik flere blodpropper i hjernen. Det endte i skilsmisse og et bjerg af uforløste følelser og bitterhed. Connie og Poul har fundet vejen igennem, men roserne bliver nok ved at have torne.

Der er ikke noget rigtigt eller forkert – ville du blive eller gå, hvis en af jer fik en hjerneskade og hele livet, som du kendte det, blev skudt til hjørne? "For mange par bliver det ved med at være svært, og man skal ikke blive sammen for enhver pris", siger neuropsykolog Anne Norup. Læs Hjernesagens tema om parforhold med hjerneskade.

Tekst og foto: Sarah Cecilie Boss



## TEMA: At blive eller gå – parforhold med hjerneskade

Linda Bodentien indså hurtigt, at hendes mand havde svært ved at kapere konsekvenserne af, at hun fik tre-fire blodpropper i hjernen. Han flygtede, og de fik aldrig talt ordentligt sammen. I dag kæmper hun med bitterheden.

# - Så tal dog om det, mand!

24. august 2009. Skolelærer Linda Bodentien sidder på sit hjemmekontor, lidt bagud med årsplanlægningen efter sommerferien. Hun holder meget af sin plads, hvor hun kan se ud i haven blot ved at løfte øjnene fra computerskærmen. Men i dag ser haven ikke ud, som den plejer. Træerne vælter.

"Min mand sidder på højre side af mig, og jeg rækker ud efter ham og siger, at jeg tror, jeg bliver dårlig", husker Linda. Det næste, hun husker er, at naboen, der er sygeplejerske og Falck-redder, giver hende førstehjælp, mens hendes mand får fat på en ambulance.

Først bliver hun sendt hjem fra hospitalet med et glas morfintabletter og en migrænediagnose, men da hun har sovet det meste af fire døgn og er lammet i højre side, sender naboen hende afsted igen. Hun bliver indlagt, og 21. december, næsten fire måneder efter at træerne væltede, bliver Linda udskrevet med diagnosen tre-fire blodpropper i hjernen.

### Altid en undskyldning

"Min mand begyndte at flygte allerede, mens jeg var indlagt", fortæller Linda. Lindas mand er jæger, og det giver ham

næsten altid en undskyldning for at være væk. Så er der en jagt, så er der en arbejdsweekend i skoven, så er der en skydestige, der skal repareres. Flugten bliver ved, da hun kommer hjem og er sygemeldt. Hun kæmper med at lære sit nye selv at kende og er afhængig af ham, når hun skal til læge, til møde med kommune og så videre – for hun kan ikke gå uden støtte, hun kan ikke køre bil, hun kan ikke få struktur på sine dage, glemmer ting og bliver hurtigt træt.

"Det tærer alvorligt på hans energi, og det er svært for ham at få fri fra arbejde for at tage med mig", fortæller Linda. Samtidig har hun fornemmelsen af, at han ikke helt forstår, hvad der er sket med hans kone.

### Taler aldrig om det

"Han er ikke interesseret i min situation. Han siger, han bare glæder sig, til jeg kan køre bil igen, så han kan blive fri for det pjat med at køre mig hele tiden", siger Linda.

At det ikke er realistisk lige foreløbig forstår han ikke, ligesom han heller ikke forstår omfanget af, hvad blodpropperne betyder for den kvinde, han

har kendt i 25 år. Især fordi, Linda og han aldrig taler om det.

"Han har aldrig sagt noget om, hvordan han havde det eller spurgt mig om det samme. Og jeg har ikke kunnet få samtalen i gang om, hvad det her betød for os og vores liv", siger hun i dag, mens hun slås om pladsen i sofaen med den sorte cockerspaniel Darma. Linda er lige flyttet ind i et lille rækkehus i den vestsjællandske landsby Kirke Eskildstrup, et godt stykke fra det store hus i Ugerløse, hun, manden, deres teenage-søn og to halvvoxsne plejebørn boede i før.

### Flygter i 11 døgn

I begyndelsen flygter hendes mand nogle timer eller en dag ad gangen, men i marts bliver det pludselig noget helt andet. Han kommer hjem en dag, pakker en taske og forsvinder uden en lyd om, hvad han skal og hvor. Hun ser ham først igen 11 døgn senere. "Jeg ved stadig ikke, hvor han var. Måske sad han i en svensk skov og så på vildsvin gennem kikkertsigtet, jeg ved det ikke. Jeg spurgte flere gange drengene, om de hørte noget fra ham. Det gjorde de ikke."



“Nu har jeg en masse bitterhed og forladthed, som jeg kun kan aflevere på min eksmands dørrin. Og det kan jeg ikke komme til”, fortæller Linda Bodentien.



### -Hvordan synes du selv, det går?

En søndag eftermiddag går døren op, og Lindas mand kommer ind, smider sit tøj til vask og går ind på kontoret.

“Jeg sagde ikke noget. Mens han var væk, havde jeg gjort op med mig selv, at det var ham, der skulle sige noget. Jeg kunne ikke mere. Jeg kunne ikke blive ved”, fortæller Linda.

Der går et par timer, og så kommer manden ud til Linda i køkkenet. Han siger en enkelt sætning:

“Hvordan synes du selv, det går?”

Sætningen hænger i luften. Så svarer Linda:

“Jeg synes, det går ad helvede til. Jeg vil gerne skilles”.

“Da jeg så ind i hans grønne øjne, kunne jeg se, hvor lettet han blev. Så slap han selv for at sige det”, husker hun.

Hendes mand synes, hun har ændret sig meget, siger han. At hun er blevet mere stille. Og rodet.

“Jeg tror, han mente af sind. Jeg har altid været meget udfarende, og det aftog helt sikkert med blodpropperne”, siger Linda.

### Opbrud

I dag bor den 21-årige søn i huset i Ugerløse, og eksmanden er flyttet til USA for at gifte sig igen. Linda er blevet

fyret fra det lærerjob, hun holdt meget af, og er i dag på kontanthjælp med et forsigtigt håb om en dag at blive tilkendt førtidspension.

### Klogere end gennemsnittet

Som hun sidder der i sofaen er der ikke noget at se. Hun er smuk og lys, solbrændt efter en lang sommer. Ordene kommer i snorlige, lange rækker, og som en psykolog en gang skrev i hendes papirer er hun “klogere end gennemsnittet”. Men ude i køkkenet hænger ugekalenderen, der er en næsten livsnødvendighed, hvis hun skal holde styr på sine dage. Hver morgen ringer hendes svenske kæreste og spørger kærligt, om hun har taget sine piller og hvad hun skal i dag. Når hun går på gaden, ser hun altid ned i jorden. Linda kan kun gå lige, fordi hun fokuserer på at følge striben mellem fortovsfliserne.

### -Hvorfor skred han bare?

Nogen forklaring eller snak fik hun aldrig med eksmanden.

“Jeg vil gerne høre, hvad han tænkte og følte. Hvorfor han bare skred. Jeg ved da godt, det ikke var sjovt. Heller ikke for ham. Men nu har jeg en masse bitterhed og forladthed, som jeg kun kan aflevere på hans dørrin. Og det kan jeg

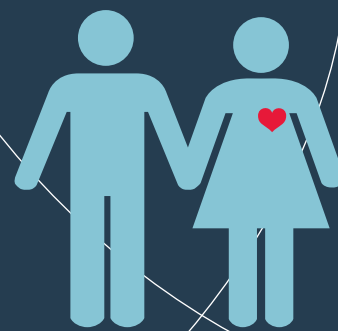
ikke komme til”, fortæller hun.

“Jeg skal aldrig nogensinde mere ligge nogen til last. Så hellere dø”, som hun siger med et afklaret blik.

Selv om hun ikke er helt ovre det kantede og svære, begynder det så småt at lysne i Lindas liv. Hendes kæreste har kun kendt den Linda, der er nu, og holder af hende, som hun er. Rækkehuset er på vej til at blive fint. Hun passer hunde for naboer og venner, og hun får ofte besøg af sønnen Ulrik, der hjælper hende med noget af det praktiske. Midt på måneden skal hun til møde med sagsbehandler og hjerneskadekoordinator i kommunen, forhåbentlig for at begynde at tale om den førtidspension, der kan hjælpe hende ud af følelsen af at sidde fast i kontanthjælp.

“Og for første gang føler jeg, at der begynder at være lidt overskud. Jeg vil altid ønske mig tilbage til den Linda, der var før blodpropperne, men jeg begynder at kunne se ud på den anden side”.

# Vi tager vores ture



”Jeg vil skilles”. Det har de begge to prøvet at sige i løbet af de fem år, der er gået, siden Connie Handlos Hansen fik først en hjerneblødning og så en blodprop i hjernen i påsken 2008. Men de er stadig sammen, og det bliver de ved med at være, siger de. Især fordi de er gode til at tale med hinanden. Også om det, der gør dem bange, om det grimme og det svære.

”Der har aldrig før været noget rigtigt alvorligt at tale om, kan man sige. Det har været arbejde, børn og dagligdag. Men vi har altid talt godt med hinanden, og det gør vi mere nu, efter Connie blev ramt”, fortæller Connies mand Poul. De blev gift i 1975.

I påsken 2008 er Connie 52 år, har lige efteruddannet sig til kontorassistent og er i gang med et godt vikarjob. Skærtorsdag morgen står hun under bruseren, da hun pludseligt mærker noget, der ligesom springer i hendes baghoved. Så føler hun en strøm af varme og ved med det samme, det må være blod. På en eller anden måde kommer hun ud af badet i kælderen og op til Poul.

Hjerneblødningen, som det viser sig at være, kommer ikke alene. På hospitalet finder de en aneurisme, dvs. et hjerneblodkar på bristepunktet, som lægerne behandler hende for. Og under opvågningen får Connie en blodprop i hjernen.

Det er en hård tid. Først tror hun og Poul, hun bare skal sove fra det, så vil

det blive bedre. Men det bliver ikke bedre. Connie får epilepsi, taler sort, og hun bliver helt skæv i ansigtet, som hun selv siger.

## Byggemarked, Bilka, familiebesøg – nej tak

De skjulte handicap begynder også at vise sig i månederne efter. En dag ringer en mand med en besked til Poul. Og Connie, der har været receptionist og derfor nærmest levet af at tage imod beskeder, står pludselig og græder ned i røret over for en fremmed mand.

”Beskeden var væk, jeg kunne ikke overskue det”, fortæller Connie. I dag skal der ikke så meget til, før hun bliver ør i hovedet af stress og må gå ind at lægge sig. Dagene kan være svære at få struktur på, og når Poul planlægger en effektiv dag, må hun træde på bremsen.

”Så kan vi starte med at køre i byggemarkedet, så en tur i Bilka, og så kan vi lige kigge ind hos min mor”, foreslår han måske.

Og så må jeg sige nej. Det kan jeg slet ikke rumme eller magte,” fortæller Connie.

Lige sådan har hun det med tætpakkede indkøbscentre eller ukendte steder. Hun går i panik og kan ikke finde ud, selv om det er det eneste, hun vil: Ud.

## Et andet liv

Poul ved og forstår det efterhånden godt, men det er alligevel en af de ting, der ind i mellem får ham til at reflektere over, hvordan livet er blevet. Ikke fordi han er bekymret over alt det, han gerne vil nå. Det handler mere om at se i øjnene, at livet bliver et andet, end han og de havde regnet med.

”Det kan godt være svært at acceptere, at man altid fremover må leve med nogle begrænsninger. Man er magtesløs”, fortæller Poul. Og Connie nikker. Hun forstår det godt. Hun ønsker også, at alt var som før.

”Mine børnebørn har kun kendt den bedstemor, der ind imellem bliver træt og må gå ind at hvile sig. Jeg ville da gerne have vist dem, hvem jeg var før blodprop og hjerneblødning”, siger Connie.

## Dør hun?

At være tæt på et menneske, der får en blodprop i hjernen, en hjerneblødning eller en anden hjerneskade kan være som at stå og se på en katastrofe uden

## TEMA: At blive eller gå – parforhold med hjerneskade

“Vi har været der, hvor den ene eller den anden af os havde fået nok og ville skilles. Men indtil videre har vi da fundet ud af det”, siger Poul Hansen og Connie Handlos Hansen.



at kunne gøre noget for at standse den. Det følte Poul i den grad, da han stod og så Connie glide ind i bevidstløsheden på hospitalet en af de første dage.

“Det er klart, at tanken strejfede mig: Dør hun nu?”, fortæller han. At livet er skrøbeligt og kan ændre sig fra det ene sekund til det andet er en følelse, han bærer rundt på hver dag nu. Det gjorde han ikke før.

### Ny angst

“Når Connie går tur med hunden, og det varer længere, end jeg havde regnet med, så bliver jeg nervøs for hende. Den angst er ny for mig”, fortæller Poul.

“Så er det jo bare, fordi jeg har mødt nogen og faldet i snak”, siger Connie med et grin. Men man kan se på hende, at hun godt forstår, hvad Poul mener.

Connies hjerneskade har ændret deres liv og deres ægteskab. Men de er enige om, at fordi de havde et stærkt forhold, inden hun blev ramt, så er der større chance for, at deres ægteskab overlever.

“Hvis den ene vender ryggen til, går det galt. De, der har et knirkende forhold før hjerneskaden, klarer den ikke, tror jeg”, siger Connie. Det er det for hårdt til, mener hun.

Men de to tager det en dag ad gangen, som de siger.

“Vi har været der, hvor den ene eller den anden af os havde fået nok og ville skilles. Men indtil videre har vi da fundet ud af det”, siger Poul.

### Ny balance

I den sidste tid er balancen mellem dem blevet mere lige. Poul slås med

helbredet, med lungerne og hjertet. Selv om det er på en trist og alvorlig baggrund, får det vippen til at stå mere vandret mellem dem.

“Jeg har kunnet alt, men nu skal jeg indstille mig på, at det kan jeg ikke længere. Og pludselig tænker jeg over, hvem af os, der dør først”, fortæller Poul.

Og så er Poul ikke længere alene om at bekymre sig, når hundeturen bliver længere end ventet.

“Nej, nu bliver jeg også nervøs og ringer til ham, hvis han ikke kommer hjem”, siger Connie.

Og jo. De har tænkt over, at det måske var smartere at gå med hunden sammen.

## Er sexlivet svært efter hjerneskaden?

En hjerneskade får ofte konsekvenser for sex- og samliv. Hjernesagens pjec “Kærlighed og seksualitet efter en apopleksi” beskriver åbent og letforståeligt de barrierer, man kan støde ind i, når der igen er tid og overskud til sex og nærhed.

Man kan læse pjecen sammen med sin partner og finde nye måder at nyde hinanden på. Indholdet er henvendt til alle, uanset typen af hjerneskade.

“Kærlighed og seksualitet efter en apopleksi” kan bestilles på [www.hjernesagen.dk](http://www.hjernesagen.dk) eller ved at ringe til Hjernesagen på telefon 36 75 30 88. Den koster 20 kr. for medlemmer og 30 kr. for ikke-medlemmer.

Pjecen er skrevet af neuropsykolog Line Kirstine Hauptmann og ergoterapeut Gerda Videbech. Begge har gennem flere år arbejdet med apopleksiramte og deres pårørende.

**Kærlighed og seksualitet efter en apopleksi**

En blanding eller en blodprop i hjernen får ofte konsekvenser for parforhold og fysisk nærhed. Denne pjec fortæller om nogle af forandringerne i samlivet.

TEMA: **At blive eller gå – parforhold med hjerneskade**

# Det bliver ved at være svært

Ældre par bliver sammen, de yngre er mere tilbøjelige til at gå hvert til sit. I gennemsnit går hvert femte par, hvor den ene har en hjerneskade, fra hinanden. "Om det er hjerne-skadens skyld er svært at sige, men der er ingen tvivl om, at det er svært at komme igennem som par. Og der er ikke rigtigt nogen hjælp at hente", siger neuropsykolog Anne Norup.

Anne Norup er neuropsykolog på Glostrup Hospital og har skrevet ph.d.-afhandling om pårørende til patienter med hjerneskade. Dermed er hun en af de meget få herhjemme, der har kvalificeret viden om parforhold, hvor den ene har en hjerneskade. De få undersøgelser af området, der findes, er britiske og amerikanske, og de indikerer, at omkring hvert femte par går fra hinanden, hvis den ene får en hjerneskade. Men hvor mange brud, der skyldes hjerneskaden, og hvor mange, der ville være gået fra hinanden alligevel, er i sagens natur svært at svare på.

"Vi ved dog, at de ældre par i højere grad bliver sammen end de yngre. De yngre stopper op og tænker alvorligt over, om det er her, hos en måske svært handicappet ægtefælle, de skal blive resten af livet. De ældre accepterer i højere grad, at livet forandrer sig", vurderer hun.

Det væsentligste, når et par skal finde hinanden efter at hjerneskaden har ramt, er at tale med hinanden. Også om de ting, der er grimme og svære.

"Man skal tale om tabuerne, selv om det er svært og kan føles forkert over for den anden", siger hun.

## Misforståelserne gror fast

Hvis man ikke taler om tingene, gror misforståelserne fast, og så er det måske for sent, som det var i Lindas og hendes mands tilfælde.

Men heldigvis hører Anne Norup sjældent om tilfælde, der ligner Lindas. De fleste forsøger at finde ud på den anden side af hjerneskaden og går typisk først fra hinanden efter nogle år, hvis det bliver resultatet.

"Men det kan godt blive ved med at være svært i meget lang tid, og man skal ikke blive sammen for enhver pris", siger hun.



Anne Norup er neuropsykolog, Ph.D. og en af de få herhjemme, der ved noget om, hvordan parforhold påvirkes af den enes hjerneskade. "Når den ene får en hjerneskade, vender det op og ned på livets helt basale grundvilkår. Det er meget svært at håndtere for begge parter. Og vi har ikke nogen god hjælp at tilbyde", siger hun.

**Det væsentligste, når et par skal finde hinanden efter at hjerneskaden har ramt, er at tale med hinanden.**

### Skjulte skader er sværest

Det er især de kognitive, skjulte handicap som personligheds- og adfærdsforandringer, der gør livet svært for den pårørende, viser undersøgelser.

”Vi ved fra undersøgelser, at de pårørende bliver meget afmægtige og frustrerede af at skulle forklare og forsvare, hvor hårdt det er at være sammen med et menneske med kognitive følger efter en hjerneskade. Venner og familie kan måske ikke se, at den ramte har forandret sig. De ser ikke, hvordan tilværelsen måske er faldet sammen inde bag parcelhusmurene. Det er væsentligt lettere at forholde sig til fysiske handicap som fx lammelser, ved vi fra de pårørende”, siger Anne Norup.

### Ingen hjælp

”Når den ene får en hjerneskade, vender det op og ned på livets helt basale grundvilkår. Det er meget svært at håndtere for begge parter. Og vi har ikke nogen god hjælp at tilbyde”, siger hun.

”Man kunne støtte familierne bedre, hvis man inddrog de pårørende langt mere – på deres præmisser. Det ville være en god investering, også for samfundet”, siger Anne Norup. I USA arbejder man med intervention over for hele familien, så alle bliver hørt og støttet, når et medlem af familien får en hjerneskade.

”Det kunne vi lære af herhjemme. Det ville gavne alle, hvis alle fagpersoner omkring familien bliver hørt og inkluderet til en vis grad”, mener Anne Norup.

### Ønsker sig parterapi

Blandt andet derfor er hun glad for at være en del af det nyoprettede ambulatorium under afdelingen for specialiseret neurorehabilitering/traumatisk hjerneskade, der tager patienter ind fra Region Hovedstaden og Region Sjælland. Ambulatoriet skal blandt andet udrede og behandle patienter og vurdere deres behov for rehabilitering. Måske et skridt på vejen til at inddrage de pårørendes eller hele familiens samlede situation i rehabiliteringsindsatsen i højere grad end i dag:

”Der er behov for en struktureret, systematisk indsats over for pårørende. Det ville være fantastisk, hvis vi en dag kunne tilbyde specialiseret parterapi til par, hvor den ene har fået en hjerneskade”, siger Anne Norup.

## NeuroFysioterapien

Individuel, intensiv, specialiseret  
**genoptræning**

... efter blodprop i hjernen, hjerneblødning, operationer, ulykker...



**RING OG HØR HVORDAN VI KAN HJÆLPE DIG**

Sønderlandsgade 24 | 7500 Holstebro  
Tlf. 96 10 20 45 | [nf@neurofys.dk](mailto:nf@neurofys.dk)  
[www.neurofys.dk](http://www.neurofys.dk)

KLIP FRA FACEBOOK



### Om parforhold med hjerneskade

**Keld Rosenkrantz skriver:** Jeg blev skilt efter tre år efter eget ønske, og det har hjulpet mig gevaldigt. Forandringerne efter min skade var for store for os begge.

**Marianne Kampmann skriver** (forkortet, red.): Jeg er stadig sammen med min kæreste. Vi taler meget sammen. Han er min bedste ven, og jeg er hans. Der gik nogle år, før han helt forstod, hvad det ville sige, at hans kæreste blev ramt af en hjerneskade. Og han siger selv indimellem, at han glemmer det, fordi man ikke kan se det på mig.

**Michael Thor Larsen skriver:** Min kone fik en hjerneblødning ved en aneurisme. Vi er stadig sammen og bliver ved at være det til trods for, at det har været en umenneskeligt hård tid at komme igennem.

Er du pårørende til en hjerneskadet og har lyst til at tale med andre i samme situation? Hjernesagens pårørende-kursus er måske en mulighed.

**Læs mere på side 6.**