

Bjørns lange vej

Af ergoterapeuterne Margit Davies og Trine Schow.

Bjørns fortælling indgår i publikationen:

“Hverdagen efter genoptræning, et satspuljeprojekt til senhjerneskedede”, Roskilde Amts Hjerneskedecenter. Januar 2004.

Hele publikationen kan hentes på: <http://www.vfhj.dk/admin/write/files/629.pdf>

Bjørn er i midten af 50'erne. Han er gift med den jævnaldrende Inge, og sammen har de to voksne børn. De bor i hus i provinsen. Både Inge og Bjørn arbejder. Bjørn er selvstændig håndværker og har lange arbejdsdage med et stort dagligt ansvar. De har et aktivt liv med mange interesser med venner og familie. En dag bliver Bjørn dårlig og indlægges på sygehuset med to blodpropper i hjernen. Det er nu fem år siden.

På sygehuset

Bjørn er indlagt i tre måneder og bliver genoptrænet af et tværfagligt personale. Da Bjørn bliver udskrevet, klarer han sig godt fysisk, men hans måde at tænke på har ændret sig. Han tager ikke længere initiativ til noget, og han har vanskeligt ved at planlægge de ting, han skal. Bjørn mærker ikke selv disse ændringer. Han er blevet meget konkret i sin tankegang og har både vanskeligt ved at forholde sig til dagligdagens rutiner og ved at aftaler laves om. Bjørn går sygemeldt og henvises efter nogle måneder til intensiv genoptræning. Han begynder cirka to år senere. Det er et ophold på tre måneder, og Bjørn bor på stedet.

Da Bjørn afslutter forløbet, er der brug for at få afklaret, om han kan begynde at arbejde igen. Han forsøger at komme tilbage på sit gamle arbejde og i et andet job, men må give op. Han har kort kontakt med den kommunale sagsbehandler og får tilkendt førtidspension. Herefter får Bjørn ikke mere træning eller støtte.

Efter et par år kontakter Inge den kommunale fysioterapeut. ”Jeg er ved at blive desperat. Der må ske noget,” siger hun. Bjørn får et tilbud om fysisk træning en time om ugen i tre måneder på det lokale ældrecenter. I løbet af perioden vurderer fysioterapeuten, at Bjørn vil have gavn af yderligere hjælp. Hun kender til ”Hverdagen efter Genoptræning” og henviser Bjørn til projektet. Ud fra træningen med Bjørn og samtaler med Inge ser hun en risiko for, at Bjørn ikke får rørt sig derhjemme. Hun tænker også på, at Inge står meget alene. Men der er ikke terapeutisk personale i kommunen, som kan give Bjørn relevant træning derhjemme. Ingen i kommunen har en særlig viden om følgerne af en hjerneskeade.

Tiden i projektet

Projektmedarbejderen aftaler et besøg hos Bjørn. Han åbner døren og byder velkommen. Inge er også hjemme, og de har stillet kaffe frem. Det er tydeligt, at Bjørn har brug for ro og god tid, når han fortæller og svarer på spørgsmål. Inge bliver utålmodig, når Bjørn fortæller. Hun har masser på hjertet og er tydeligvis vant til at have tempo på. Hun er god til at fortælle og beskriver levende situationer, fra før Bjørn blev syg. Dengang var de begge aktive med arbejde, have og venner. De fortæller også om de efterfølgende år. Da Bjørn var på opholdet med genoptræning, var han stadig helt sikker på, at han skulle tilbage til sit arbejde, siger Inge.

”Vi snakkede ikke om det, for Bjørn kunne slet ikke forestille sig andet. Men jeg begyndte at lægge penge til side, for jeg tænkte, at det aldrig ville blive det samme igen – men jeg håbede jo.” Projektmedarbejderen spørger, om de har kontakt til kommunen, Inge svarer: ”Dengang Bjørn blev pensioneret, snakkede vi med sagsbehandleren, for der skulle skrives nogle papirer. Men siden har vi ikke mødt hende. Vi ved faktisk ikke, om vi har en sagsbehandler.”

I perioden umiddelbart efter at Bjørn fik førtidspension, valgte Inge at blive hjemmegående for at støtte ham. Hun var ikke tryk ved, at han var alene, og hun syntes ikke, hun havde andre end sin familie at diskutere sine overvejelser med.

Inge beskriver deres hverdag, som den ser ud nu: ”Det er stadig svært for mig at begribe, at Bjørn ingenting gør af sig selv, for jeg kender ham som en dygtig håndværker – endda arbejdsgiver – der altid var i gang. Nu skal jeg sige til ham, at han skal stå op om morgenen, og vi kan næsten komme op at skændes, hvis han skal slå en kvart græsplæne. Før havde vi simpelthen den flotteste have. Ja, selv at fodre fuglene kan være et problem.

Men det værste for mig er, at Bjørn næsten ikke kan klare, når noget bliver lavet om. Tænk, selv når vores børn kommer på besøg, bliver han tvær.” Bjørn bliver ked af det, mens Inge fortæller. Han siger: ”Når der er mange mennesker, bliver jeg forvirret og tom oveni, og jeg bliver bare så træt. Men de andre – de er vist ikke helt tilfredse med mig.” Bjørn har meget svært ved at forstå, at han tænker anderledes. Han kan bedre forholde sig til de fysiske problemer. ”Jeg læser flere aviser hver dag, så jeg kan da ikke være helt tosset,” siger han.

Bjørn og Inge fortæller på hver deres måde om en ond cirkel, hvor Bjørn sjældent får rørt sig. Han ønsker ikke at komme nogen steder, og Inge fornemmer, det skyldes, at han ikke fungerer så godt, som da han kom hjem fra opholdet med genoptræning. Han går fysisk og psykisk mere og mere i stå. Samtidig passer Inge hus og hjem og bruger energi på at få trukket Bjørn med. Men hendes tålmodighed og lyst falder. Projektmedarbejderen fortæller om de muligheder, projektet kan tilbyde. Bjørn har dog ikke særlig meget lyst til at deltage. ”Vi har det meget godt. Vi klarer os,” lyder hans argument. Bjørn siger ja til et interview

På et møde ugen efter lægger Inge ikke skjul på, at hun har presset Bjørn til at deltage, og det har han været vred over. På mødet er han stadig forbeholden. ”Jeg ved slet ikke, hvad vi skal. Det er så lang tid siden nu,” siger han. Bjørn går dog med til at blive interviewet om, hvilke aktiviteter han ser som vigtige i hverdagen, og om der er nogle af dem, han gerne vil gøre noget ved. Bjørn skal blandt andet fortælle, hvordan han tager tøj på, hvordan han har det med gæster, og hvordan han holder styr på hjemmets økonomi. Men han har svært ved at svare og er mest optaget af det postyr,

projektmedarbejderen vil lave, hvis hun skal komme i hans hjem. ”Jamen, hvor mange gange om ugen vil du komme,” spørger han.

Inge deltager i interviewet, og det er svært for hende at lade Bjørn svare for sig selv. Når Bjørn siger nej, synes hun, at han indirekte kommer til at låse hendes ønsker og håb fast.

Det kommer frem, at Bjørn var glad for at svømme genoptræningscentret. ”Du kunne da prøve noget af det igen, det sker der ikke noget ved. Det er jo godt for alle at holde sig i form,” siger Inge.

Bjørn indvilger i at prøve fem gange. Han kan tage bussen til svømmehallen, hvor han kan mødes med projektmedarbejderen. De vælger et tidspunkt, da der ikke er så mange andre til svømning. Ud over motionen får Bjørn støtte til at komme af sted på et fast tidspunkt, og projektmedarbejderen opfordrer ham til at fokusere på det positive i oplevelsen.

Først siger han: ”Det er dejligt at være til svømning, men det er allerbedst, når jeg er hjemme igen.” Efter få gange ændrer han signal: ”Jeg bliver mindre træt i dag. Det går bedre med venstre arm, når jeg først er kommet i gang.” Efter svømmeturen er Bjørn i bedre humør og har mere energi til resten af dagen, oplever Inge.

Bjørn og Inge nævner flere gange, at han har været meget glad for at være i haven. Alligevel kommer han der ikke længere. Projektmedarbejderen foreslår, at hun kommer hjem til Bjørn, og at de går i haven sammen. Det viser sig, at Bjørn har brug for sådan en aftale, for så føler han sig forpligtet til at komme i gang. Derudover har han brug for støtte til at planlægge én opgave ad gangen.

Forløbet hos den kommunale fysioterapeut er forbi, men Bjørn vil gerne prøve at træne hos en almindelig fysioterapeut. For ham er det tiltalende, at tilbudet ikke ligger på det kommunale ældrecenter. Inge får en henvisning hos lægen. ”Jeg passer ikke sammen med folk, der er så gamle. Så dårlig er jeg da ikke,” forklarer Bjørn.

Evaluering af forløbet

Efter to måneder ser ægteparret og projektmedarbejderen tilbage på, hvordan det har været for Bjørn at lægge planer for fremtiden. Det er blevet lidt nemmere for Bjørn og Inge at tale om de vanskeligheder, de oplever. Inge fortæller, at hun gerne vil af sted alene i nogle dage ind imellem. Men hun er bange for, at Bjørn skal falde. ”Hvis han nu kommer til at ligge der – jeg ved, at jeg vil tænke på det hele tiden,” siger hun.

Bjørn kan efterhånden godt forestille sig, at det vil være i orden, at han får støtte af projektmedarbejderen eller af en anden i svømmehallen og i haven. På mødet evaluerer de projektet. Inge bliver ked af det ind imellem. Hun er også vred over, at hun har stået så alene med Bjørn i mange år. ”Jeg forstår bedre, hvorfor Bjørn er som nu, men jeg får så dårlig samvittighed over, at jeg alligevel mister tålmodigheden.”

Bjørn fortsætter med at svømme en periode endnu sammen med projektmedarbejderen, og hun aftaler desuden et møde med den kommunale sagsbehandler.

Formålet er at evaluere forløbet og se, hvilke behov og muligheder Bjørn har i fremtiden.

Det overrasker Bjørn og Inge, at der overhovedet er muligheder. Sagsbehandleren foreslår, at de kan få bevilget timer til en støtteperson, der kan svømme sammen med Bjørn, når projektet stopper. Hun er dog usikker på, hvor hurtigt hun kan finde én. Hun fortæller også, at hjemmeplejen måske kan levere mad og komme på besøg, hvis Inge tager hjemmefra ind imellem. Bjørn og Inge er eftertænksomme efter mødet. ”Jeg er glad for, at Bjørn får hjælp af projektet, men jeg havde ikke regnet med, at det også kunne gælde mig. Men jeg ved nu ikke, hvordan det bliver, når projektet slutter. Det har været så rart at kunne stille spørgsmål og få vendt tankerne med én, som kender til Bjørns problemer,” fortæller Inge. Bjørn synes også, det var rart at tale med sagsbehandleren.

Efter projektperioden

Et stykke tid efter, at projektet er afsluttet, har Bjørn og Inge endnu ikke hørt fra sagsbehandleren, og Inge er kommet i tvivl om, hvorvidt det er hende, der skal ringe. Bjørn tager ikke ud at svømme alene og er heller ikke kommet i gang hos fysioterapeuten på grund håndværkere. Hverdagen ligner igen den, som Bjørn og Inge havde før projektet. Inge synes dog fortsat, at hun har nogle muligheder, hun kan gribe fat i.

Projektmedarbejderen tilbyder at tage med de første gange til fysioterapi, dels for at støtte Bjørn i at komme af sted, dels for at informere fysioterapeuten om Bjørn.

Tilbudet til Bjørn har strakt sig over syv måneder med besøg fra projektet på i alt 30 timer. Bjørn holder sin fysik bedre vedlige, og han har fået brudt et mønster, hvor han var meget passiv og isoleret. Inge har heller ikke stået så alene om at støtte Bjørn, men har kunnet spørge til følgerne af hans hjerneskade ud fra deres hverdag. De får genetableret kontakten til den kommunale sagsbehandler, som i nogen grad kan yde støtte til Bjørn og Inge. Deres vanskeligheder kan ikke løses, men med støtte i relativt få timer fra én, der kender til hjerneskader, er det lykkedes dem at få brudt en ond cirkel.

Efterskrift

Det specielle ved Bjørn er, at han overhovedet ikke får et tilbud fra kommunen efter sin genoptræning på et hjerneskadecenter. Og det på trods af at følgerne af hans hjerneskade er både velbeskrevne og alvorlige nok til, at han får førtidspension. Hvis Bjørn havde boet alene, havde han haft brug for hjælp til mange daglige opgaver – alene i forbindelse med husholdning og økonomi. Ellers ville han ikke få det gjort. Men opgaven overlades fuldt ud til Inge, og derfor bliver Bjørns behov ikke synlige. Resultatet er, at Bjørn ikke får brugt sine ressourcer, og at han og Inge kommer til at stå alene med følgerne efter to blodpropper.