

Sygdom i hjernen

Vejledning til pårørende



Hospice Sydfyn

Denne pjece er skrevet som en hjælp til dig som pårørende.

Vi håber at denne information kan hjælpe dig med at håndtere eventuel usikkerhed eller afmagt over for et familiemedlem eller en ven med sygdom i hjernen

Hjernen:

Hjernen er meget kompleks i sin opbygning. Det er herfra alle fysiske bevægelser, følelser, sanser, tanker, hukommelse, overblik og meget mere styres.

Derfor får det ofte omfattende konsekvenser, når et menneskes hjerne påvirkes af sygdom. Det mest synlige er de kropslige, hvor evnen til at bevæge sig og klare de daglige gøremål påvirkes. Andre forandringer kan vise sig som besvær med at huske og orientere sig. Der kan opstå ændringer i, hvordan mennesket følelsesmæssigt men også intellektuelt reagerer. Ofte kan det være svært at finde de rigtige ord eller overhovedet at kunne tale. Sygdommen kan på den måde forandre et menneske, så det er svært at genkende.

Det medfører ofte stor sorg men også andre følelser som vrede, skam og især magtesløshed at opleve sine kære så forandrede.

Hvordan kan du hjælpe som pårørende:

Afhængig af sygdommens placering i hjernen, er der forskellige forhold at være opmærksom på. Det er vigtigt, du spørger personalet på Hospice, om der er noget specielt du skal være opmærksom på overfor netop din pårørende.

Generelt kan du:

Gøre stuen hjemlig

Det er vigtigt at skabe genkendelighed for et menneske med påvirkning af hjernen. Det skaber tryghed og mulighed for at bevare personligheden.

- hæng egne billeder op, som I holder af
- kom med ting, der har betydning for den syge
- tag musik med, som den syge holder af

Fortæl os om den syge

Det er vigtigt for personalet at kende så meget som muligt til din pårørende. På den måde har vi mulighed for at målrette plejen bedst muligt.

Fortæl os om:

- hvordan den syge giver udtryk for smerter og angst
- den syges personlighed; f.eks. udadvendt, indadvendt, humoristisk, saglig, glad m.m.
- hvad den syge har arbejdet med
- hvilke interesser den syge har
- hvad der giver glæde eller bekymringer
- hvilke store livsbegivenheder der har været
- livretter eller kræsenhed
- hvad der gør den syge tilpas eller utilpas
- specielle vaner

At være på stuen

Grundet sygdommen ved man, at den syge hurtigt kan føle sig træt. Denne træthed er en mental træthed, der ikke kan soves væk. Hvil og pauser er nødt til at blive en del af den ramtes hverdag. Du kan være til stede på stuen og hygge dig – som til daglig derhjemme – uden at involvere den syge. Du kan læse, se TV og "bare være der". Det giver et nærvær, som ikke behøver at forpligte.

Du kan f.eks. lave ting sammen med den syge som:

- læse højt
- skrive dagbog sammen
- fortælle om dagens begivenheder
- fortælle historier fra jeres tid sammen
- genopleve jeres oplevelser sammen via fotos
- være sammen om måltiderne
- dele sorger og glæder

Hvis kommunikationen bliver vanskelig, kan følgende råd være en hjælp:

- giv fysisk kontakt

- vær nærværende og gør kun en ting ad gangen
- hav øjenkontakt og tal direkte til den syge
- brug korte sætninger
- stil spørgsmål, der kan besvares med et ja eller nej
- giv tid til svar
- hold pauser
- vær opmærksom på at TV, radio og musik kan virke forstyrrende
- hav få besøgende og i kort tid

Dig som pårørende

Det er ikke altid let at skulle være der for den syge og samtidig håndtere egen situation, bekymring og sorg som pårørende.

Pas på dig selv:

- personalet vil altid vejlede og støtte dig
- Prøv på at acceptere den syges svigtendes lyst til og interesse for omverdenen
- find positive aspekter, om end det er svært
- find dine oaser, hvor du finder energi
- tag imod hjælp fra andre
- tillad dig selv pauser

Se evt.: <https://www.hjernetumorforeningen.dk/>

Februar 2025



Hospice Sydfoyn

Skovsbovej 100, 5700 Svendborg, Tlf. 63 20 30 40

www.hospicesydfyn.dk

E-mail: hospicesydfyn@hospice.rsyd.dk