

## UHELDET VAR UDE – DET VAR HJERNESKADEKOORDINATOREN HELDIGVIS OGSÅ?

Knæk nødden hedder denne konference.  
5. april 2005 var den dag, da Morten 23 år gammel knækkede nødden godt og grundigt og fik svære skader på sin ellers så velfungerende hjerne.  
Dagen, hvor jeg avancerede fra mor til pårørende.  
Jeg hedder Hanne Gullestrup, og er Mortens mor.

Jeg er inviteret i dag for at fortælle, hvordan verden ser ud fra min synsvinkel, som mor og pårørende til en svært hjerneskadet, og den uvurderlige betydning en professionel koordinering af indsatsen har haft for min søn og os som familie. Jeg vil beskrive det kaos af følelsesmæssige og praktiske udfordringer, man står som pårørende står i, *fuldstændigt* uforberedt, og for mit vedkommende, helt inkompetent, hvad angår systemer, love og regler, - for at give jer en forståelse af, *hvor meget* det betyder, at der er en professionel i systemet, som bevarer overblikket og trækker i trådene, så livet trods alt får en chance.

Morten var den tirsdag, for 5 år siden, på vej til universitetet på knallert for at møde i sin studiegruppe, der sammen var ved at afslutte 4. år på en naturvidenskabelig uddannelse. Morten var

udpræget udemenneske og drømte om at arbejde med miljø og natur.

På landevejen mellem Ringsted og Roskilde overser en bilist sin vigepligt og kører ud foran ham. Morten rammer bilen i fuld fart, med hovedet først.

En time efter står to betjente i døren hos mig og min kæreste. Enhver ved, hvad det betyder. Vi kører til skadestuen i Roskilde, og jeg når at se Morten, bevidstløs og forslået, på båren i ambulancen, før han med udrykning og politieskorte køres til Rigshospitalet.

På traumecenteret på Rigshospitalet venter vi en evighed på lægen. Mens vi venter, kommer en sygeplejerske og afleverer Mortens støvler. Han kommer ind i besøgsrummet, sætter sig på kanten af bordet og informerer, med et fast blik over brillekanten, om Mortens kritiske tilstand. De næste 24 timer vil afgøre om han overlever. De 24 timer bliver til 10 dage i uvished.

Disse dage og nætter går ud i et. Om natten gråd og mareridt, om dagen samtaler med neurologer, anæstesilæger, medicinere, studerende på forskellige niveauer, forskellige vagthold af plejepersonale, der venligt alle præsenterer sig med håndtryk, navn og funktion. Flinke rengøringsfolk,

der fjerner snotklude og snavsede kaffekrus i samtalerummet, som vi må rykke ud af på andendagen, da andre pårørende i krise har behov for det. Herefter er vi hjemløse på gangen. Besøgende vælter ind til Morten, såvel anmeldte som uanmeldte.

Når vi af og til forlader hospitalet og går tur i den skarpe forårsluft blandt påskeliljerne i Fælledparken, følger et uendeligt antal telefonsamtaler med familiemedlemmer, egne venner og Mortens venner. Rygter kommer og går. Så er han død, så er han vågnet. Historier om mirakler, gode råd og bønner til forskellige guder flyder i en lind strøm fra mobiltelefon til mobiltelefon.

Morten selv er ateist og har altid har direkte sagt, at skulle han blive ramt af en ulykke, der gjorde ham svært handicappet, vil han hellere være donor end overleve. Vi må derfor omkring politiet, hvor hans taske med pung og donorkortet, nøgler, mobiltelefon mv. er indbragt. De "pågående koster", kan hentes på hittegodskontoret mod kvittering. Her fik vi en blodig styrthjelm fyldt med små glaskår og flækket visir, en iturevet jakke, rygsækken med fagbøger mv. udleveret i en stor affaldssæk.

Praktiske udfordringer som at finde overnatning, skaffe rent tøj, huske at spise, forholde os til sygemelding på eget arbejde, overdrage uopsættelige opgaver til kolleger, få nogen til at fodre og muge ud hos hesten osv. løses efterhånden som de popper op i bevidstheden.

Vi er i Mortens lejlighed og lede efter hans private papirer for at give besked til studie, arbejde og venner, forholde os til post, tømme skraldespand, fjerne gammel mælk fra køleskabet; og i få klare øjeblikke forsøger vi, af alle disse fragmenter, at sammenstykke Mortens liv for at forberede en værdig begravelse.

På 10 dagen vendte billedet. Morten begyndte at trække vejret selv og kom ud af respiratoren. Herefter blev han overført til Hvidovre Hospital Afd. 123, slået tilbage til start. Han kunne ikke synke, men fik ernæring gennem en sonde i maven og havde på de første 14 dage 22 kilo. Her lå han så med en stor grøn ble på og et fjernt ufokuseret, tomt blik i de ellers varme, brune øjne. Vi vidste ikke, hvem han var derinde? Om han kunne forstå og sans? Om han kunne huske? Om der var et liv foran ham.

En gang om måneden blev vi tilbudt et møde med alle Mortens behandlere, og på et af de første

møder dukkede kommunens handicapkonsulent op. Navnet "handicapkonsulent" lå grimt i munden. Vi vidste jo godt, at det var galt, men alligevel, en handicapkonsulent måtte jo betyde, - ja handicap! At han dukkede op nu, mens Morten stadig var i en comalignende tilstand følte utidigt og krænkende imod det naive håb om, at Morten alle prognoser til trods, mirakuløst ville vågne op og være sig selv. At han bad om at se Morten, følte grænseoverskridende. Men der *var* en grund, som jeg vil vende tilbage til.

Gennem 4 lange seje dage og måneder pendlede vi daglige 50 km frem og tilbage mellem hjem og hospital for at støtte Morten i kampen tilbage til noget, der *måske* kunne blive et liv. De små daglige tegn på bedring og den energi og glæde personalet lagde i deres arbejde, rummede så meget håb, at billedet af noget, der trods alt kunne ende godt, bed sig fast.

Gradvist vågnede Morten op. Først kroppen. Han lærte at holde sit hoved, at holde balancen, når han sad på sengekanten og løfte en arm på kommando, når han skulle have tøj på. At synke og spise, at drikke kaffe og cola med fortykningsmiddel, at vende blikket i retning af lyden, når man talte til ham, at vinke til os når vi kom og gik. Alt foregik i slowmotion.

En tid havde han mareridt døgnet rundt og havde hallucinationer. Han troede, vi alle var vampyrer og rev sig til blods i forsøg på at få sonden ud. Herefter en periode, hvor han puttede alt i munden. Et helt viskestykke kunne være derinde, som man så måtte trække ud med vold, mens han bed tænderne sammen. Han pillede sin næse til blods. Han forsøgte at ruske sig ud af sengen eller kørestolen. Hans ansigt lyste af angst, og han var ikke i stand til at forstå, hvad vi sagde til ham, eller komme væk fra sig selv.

Gradvist begyndte han at kommunikere, først med enkelt tegnsprog, ja og nej. Så skrev han, usammenhængende brokker på en blok. Så hviskede han, fulgt af en periode med en monoton metallisk stemme. De første gang han for alvor sagde noget højt, var udtrykket et ganske lille barns og hans ord fulgt af lange hivende åndedræt og en spastisk latter, der gik gennem marv og ben som en bekræftelse af, at dette her var kommet for at blive.

Mortens søstre, der begge gik til studentereksamen, lå på skift i sengen og på en briks ved siden af Morten og læste højt af deres eksamenspensum. De kunne ikke bære at være andre steder end hos ham.

Da Morten efter 4 måneder blev testet helt vågen og klar til at forlade Hvidovre, var han lam, til dels spastisk i hele sin venstre side. Han huskede alle. Nød at have gæster og spurgte efter mennesker, som længe ikke havde været en del af hans netværk, som f.eks. mine gamle arbejdskolleger fra et langt tidligere job. Han havde ikke nogen fornemmelse af, hvem der var tæt eller langt fra. Alle skulle bare komme.

Han huskede hele sin historie op til et par måneder før ulykken med særligt fokus på barndommen. Jeg følte til tider en vrede mod det væsen, der sad der, og påstod, at han var Morten med hele Mortens erindring om vores fælles liv. Hvem var han, der havde stjålet Mortens minder! Og så alligevel var der så meget Morten i hans fighterånd, hans stædighed og hans milde, imødekommende væsen.

Mentalt var han som en 5 – 6 årig. Han angav at vide en masse, men det meste var nonsens. Han benægtede, at der var noget galt. Hans ben og arm var brækket og ville snart vokse sammen igen, og han ville være rask og komme hjem til sig selv. Da Morten blev overflyttet til rehabiliteringsenheden Kurhus sad han i kørestol, men kunne med støtte forflytte sig. Han talte anstrengt og mudret, så samtale blev mest holdt i hovedsætninger, med spørgsmål og svar.

Den første udredning, der blev lavet på ham efter ankomsten til Kurhus, konkluderede, at han krævede 24 timers pleje. Store skader på frontallapperne forårsagede, at han ikke kunne overskue selv den mindste proces, som at tage mad over på en tallerken, ligesom han ikke kunne huske, at han ikke kunne gå, og derfor kunne vælte ud af sengen.

Han var meget ihærdig med at træne. Var vild med at cykle med sin terapeut, da det gav ham en følelse af bevægelsesfrihed, den lamme side til trods. Venstre arm sad dog helst krummet oppe under hagen og blev derfor bundet i en handske. Venstre fod blev bundet til pedalen. Morten var på Kurhus i 10½ måned, hvor han trænede intensivt døgnet rundt. Han lærte at forflytte sig selv, at klæde sig på, at holde fokus mere end 2 minutter ad gangen, at færdes nogenlunde sikkert i et køkken osv.

Han var hjemme hver anden ugen. Det var fysisk anstrengende at bakse rundt på en mand på 1,87. Ikke mindst op og ned af trapper, op og ned af badekar osv. Psykisk var det hårdt hele tiden at skulle være 3 skridt foran for at afværge uheld og at skulle bade, made og klæde en voksen søn. Jeg turde ikke sove om natten af frygt for, at han skulle vågne og stå op.

Hans motorik var grov, og han fyldte meget, når han skulle vende sig eller række ud efter noget. Det meste skete uden omtanke, og klask, så lå tallerkenen på gulvet, stolen væltede eller man fik en arm i øjet.

På Kurhus fik Morten en ny koordinator fra sin kommune, der deltog i handleplansmøderne hver 3. måned. Vi havde jo ikke begreb om systemerne, da vi aldrig har haft behov for sociale ydelser før. Så hvem der havde kompetence til at bevillige hvad, under hvilke rammer og forudsætninger, havde vi ingen idé om. Ej heller hvordan de forskellige systemer og forvaltninger spillede sammen.

Vores koordinator var en ørn til alt det. Morten så hende hurtigt som sin personlige sagsbehandler, ikke mindst fordi hun var super til at iagttage hans små fremskridt og anerkende dem, ligesom hun altid talte direkte til ham på møderne, også selvom han ikke forstod så meget af det.

Stadig er det sådan, at når vi nævner et eller andet problem, er hans standardsvar: "Kan du ikke spørge Stine?" Og når der er noget, han gerne vil, spørger han: "Tror du ikke Stine kan trylle?" Mailer han hende en rap, rapper hun tilbage. Hun når og forstår ham i øjenhøjde, og os andre med. Hun har fokus på problemet og ser paragrafferne som midler

til at løse dette. Paragrafferne er ikke mål i sig selv, men det, der legitimerer den rigtige løsning. Hun er fleksibel og aldrig, aldrig rigid, heller ikke, når hun er nødt til at formidle et afslag. Her kommer hun altid op med et alternativ, som et plaster på såret. Vi kan ikke sådan og sådan, så skal vi ikke i stedet prøve sådan eller sådan!

Da hun havde dannet sig et overblik over Mortens situation, satte hun et møde op mellem Morten, os forældre og en pensionssagsbehandler. Da vi kom ud af bilen og rullede Mortens kørestol hen til mødet på Rådhuset, kom en mand direkte hen til Morten og gav hånd. Hej Morten, hvor er det dejligt at se, at du er på højkant igen! Det var ham handicapkonsulenten fra mødet på Hvidovre Hospital. Han så Morten som et menneske, ikke en sag, det var derfor han ville se og iagttage ham. Han kunne huske ham, selvom han kun havde set ham den ene gang for næsen et år siden.

Da Morten forlod Kurhus, var prognosen, at han ville være afhængig af sin kørestol resten af livet. Han kunne gå langsomt rundt om huset med stok og benskinne. Han stod selv op om morgenen, gik i bad, tog tøj på, barberede sig og indfandt sig til morgenmad på aftalt tid. Han kunne skrive små sammenhængende tekster til Kurhus' interne blad.

På 1 årsdagen for ulykken holdt vi en stor fest for Morten, hvor vi fejrede, at han havde overlevet, og hvor de penge en begravelse ville have kostet, blev brugt til en fest for livet. Ved den lejlighed oprettede vi en fanklub, der straks fik 80 medlemmer. At Stine bad om at blive medlem, da hun hørte om det, undrer vel ingen. Smart, for gennem fanklubbens små hilsner til medlemmerne om Mortens meritter, får hun indsigt i, hvordan den hjælp, der ydes fungerer i Mortens praktiske liv.

Mens Morten trænede havde jeg udfordringen med at tømme hans lejlighed og sortere hans ting, alt efter hvad han kunne tænkes at få brug for fremover. Lejligheden lå på fjerde sal, så han kunne ikke selv være med.

Rulleskøjterne røg ud. Det gjorde ondt. De havde været hans foretrukne transportmiddel. Han skulle frameldes sit studium og på kontanthjælp. Det gjorde ondt. Der var møder med en advokat og møder i retten og forhandlinger om prisen for at ødelægge en ung mands liv. Det gjorde ondt. Der var Movia, Handicaptransport, der satte ham af et forkert sted, så han stod der konfus, så vi måtte af sted og hente ham, og han nåede ikke festen med sin gamle klasse. Det gjorde ondt. Der var skænderier med eksmanden på og efter møder, ofte

henover hovedet på Morten, om hvad der var bedst og rigtigst at gøre. Det gjorde ondt.

I det hele taget er man som pårørende hårdt spændt for og kan ikke overskue situationen i dens mange facetter, hverken fornuftsmæssigt eller følelsesmæssigt.

Vi har et job at passe, der i sig selv er mentalt krævende. Andre pårørende, der lever sammen med den ramte, har alle de opgaver, som den ramte plejer at tage sig. Typisk ting man ikke har forholdt sig til tidligere, *fordi* man har lavet en arbejdsdeling efter, hvad man hver især er bedst til. Oliefyrrer eller madlavning, det er et fedt, man er én om to personers arbejde og har yderligere en omfattende plejeopgave at tage sig af. Dertil har mange et job at passe og måske også børn.

Man forsøger at forholde sig samlet og fattet til de udfordringer, man møder, men afmagten lurer lige under overfladen, og der skal ikke ret meget til før den popper op i en eller anden ucharmerende eller frastødende facon. Mortens koordinator tager os altid i stiv arm og holder fokus på målet.

Det strittede i mig, da Kurhus socialrådgiver anbefalede, at Morten søgte bolig på Lionskollegiet. Jeg kunne ikke forlige mig med, at Morten,

hjerneskadet eller ej, skulle finde noget, jeg så som en endestation, allerede nu. Jeg ønskede, han som alle andre i de unge år, skulle foretage mange skift, fordi det udvikler og modner.

Jeg kom derfor på tanken om Egmonthøjskolen ved Hou, som jeg kendte i forvejen. Da jeg talte med forstander Ole Lauth om, hvorvidt et ophold var relevant for Morten, spurgte han til kommune. "Frederiksberg? Deres handicapkonsulenter er skide dygtige, og ved hvad det drejer sig om. Send du trygt Morten herover".

Der blev arrangeret et ophold på de betingelser, at opholdet blev et botræningsforløb med klare mål. Morten gik på højskolen 1 år. Fra 24 timers pleje kunne Morten det første semester klare sig med en hjælper 37 timer om ugen til at sikre struktur og overblik i hverdagen, personlig hygiejne, tøjvask m.m. Det andet semester var behovet 10 timers ledsager om ugen plus lidt ekstra ved særlige begivenheder.

Han gik på friluft- og sejladslinjen, som gjorde meget godt for hans kropslige som mentale balance. Under opholdet startede han vedligeholdende fysioterapi på en klinik i Odder. Efter få måneder var han vind og skæv i hele kroppen og havde smerter. Vi indså betydningen af at de, der havde med Morten at gøre, *vidste* noget

om hjerneskadet og fandt "Neuroklinik" i Århus. I løbet af 2 måneder, var Mortens bevægemønster rettet op igen, smerterne forsvandt og hans førlighed forbedredes. Der er kommet en tilsvarende klinik, Neuroform, på Sjælland.

Efter et halvt år kunne Morten klare sig alene med 10 timers ledsager om ugen. Han fik færdig af det frie liv, og ved at kunne måle sig med andre handicappede, begyndte han at få en spirende erkendelse af det liv, der ligger foran ham.

Højdepunktet var en studietur til Japan. Man kunne som kommune spørge til, hvad i alverden han dog skulle i Japan, om ikke det samme kunne opnås på en lejrskole i Tisvilde. For Mortens vedkommende nej! At lande i en fremmed verden og skulle orientere sig på ny, var et sindbillede på den eksistentielle udfordring Morten gradvist var vågnet op til. Her skete det i vågen tilstand. Rejsen gav Morten et kæmpe puf, med alle de udfordringer, der lå i at dumpe ned i et fremmed univers af sprog i tale og skrift, en ukendt travlhed, fremmed mad og andre nye sanseindtryk samt den basale følelse af, at det lod sig gøre.

Så da Morten flyttede fra Egmont til Botrænings-tilbuddet Selmersvej i Hørsholm, var han fuldt

bevidst om, at hans nye hjem, efter 2½ år i fremmet inventar, skulle indrettes i japansk stil. Han var, efter 2½ år i institutionelle rammer, i færd med at opbygge en ny identitet med egen smag og holdning til, hvordan han gerne ville leve.

Det var for os i familien en lettelse at få ham landet i permanente omgivelser med sine egne ting og et fast personale omkring sig. Her har jeg givet slip på Morten igen og forsøger at tøjle den følelse af ansvar, der har drevet mig de første år efter ulykken. Jeg forsøger at affinde mig med, at tingene går i et tempo, der ikke passer til mit temperament. At hjælpemidlet, pda'en, tastaturet eller besøget hos øjenlægen kun langsomt effektueres, fordi der stikkes bureaukrati, personalenormeringer, omstruktureringer og andre kæppe i hjulet i halve og hele år efter bevillingen er givet. Den del af virkeligheden er manges vilkår rundt om i landet, men med en Stine ved siden er også dét til at bære.

På Selmersvej har Morten fået styr på sine rutiner og daglige gøremål og er faldet til ro i sin nye identitet.

Han har i været på hjælpemiddelcentralen og aflevere kørestol og stok med tak for lån og bruger ikke mere Movia, men transporterer sig selv rundt med offentlig transport. Han har for nyligt taget en

trehjulet cykel i brug. Vi går gerne en tur på 3 – 6 kilometer på de knoldede skovstier i Sverige, hvor jeg bor, ligesom han snildt cykler 20 kilometer.

Han har opbygget et nyt netværk, der svinger med hans nye jeg og har selv gradvist trukket sig ud af sin gamle vennekreds, der er optaget af job og karriere, kærester og børn. De viser dog fortsat en rørende interesse i at følge med i hans liv og kommer, når han inviterer.

Han har med stort udbytte gennemgået et langt forløb på Center for Hjerneskade og er nu i praktik som skovmedhjælper. Næste skridt er at flytte i egen bolig med hjemmevejleder, hvilket sker i løbet af efteråret. Også her stiller kommunen op med nogle enestående ordninger, der præcis passer til Mortens behov.

Sidste sommer var han på Cuba, alene med en ledsager, og til efteråret tager han 3 uger på Højskole på Zanzibar med lokalt købt støtte.

Vigtigst af alt, når jeg tænker hjerneskade-kordinator, har været, at Morten i sin sagsbehandler har et menneske, der er fagligt dygtig og dedikeret. Jeg har ofte tænkt på, hvem der dog gider være sagsbehandler i vor tids kommunale forvaltning med de arbejdsbetingelser

og vilkår der er. Når jeg ser på vores koordinator, så er svaret så indlysende: Hun vil gøre en forskel Og det gør hun! En tydelig forskel.

Kommunen dukkede allerede op på Hvidovre, fordi en skadet, der havner på den afdeling højst sandsynligt får brug for hjælp. Svaret er forberedt før spørgsmålet stilles. Det ligner dem!

Vi har haft vores koordinator med på langt de fleste handleplansmøder gennem hele Mortens forløb. Hun har kontaktet os inden og spurgt om vores tanker, bekymringer og ideer. Hun har haft kompetencen med sig, så vi har kunnet få hurtig og klar besked om, hvad der var lovligt og muligt. En afvisning er lettere at modtage og acceptere, lige når ønsket er formuleret, frem for 2 måneder efter, hvor man måske har gået og gjort sig falske forhåbninger.

Vi er af koordinatoren blevet guidet rundt i kommunens interne systemer og koordinatoren har, hvis vi har ønsket det, deltaget i møderne. Hvis jeg har været for utålmodig, har hun sat mig på arbejde. Sendt mig på hjælpemiddelcentralen, bedt mig undersøge forskellige forhold selv osv. Hun har, ved at sætte mig i arbejde, givet mig en følelse af handlekraft og af at kunne magte situationen, hvilket har øget min livskvalitet i en svær tid.

Love og regler de følges naturligvis ud fra et sagligt skøn i tæt samråd med os pårørende, som i øvrigt behandler som rimelige og fornuftige mennesker. Når jeg har noget, der tynger, sender jeg en mail. Der kan godt gå 3 -4 uger, før hun svarer. Det er helt ok, for jeg ved, at svaret kommer og at andres situation kan være mere akut end Mortens.

I forhold til omfanget af Mortens skade og umiddelbare prognose tegnede han til at blive en rigtig dyr gut for samfundet, hvilket nagede ham, selv ikke så lidt. I dag er han med små sikre skridt på vej til igen at kunne klare sig selv og jeg modtager igen sender SMS'er fra ham om, at 24 timer i døgnet slet ikke er nok, til alt det han kan og vil, så hvis jeg vil se ham, må jeg bestille tid. Han er i praktik i et job som skovmedhjælper. De 18 kr. i timen tæller ikke så lidt i Mortens system.

Når selv kan se vej frem, magter man at tage et større ansvar selv, hvorfor behovet for hjælp bliver mindre. Vores hjerneskadekoordinator er en fantastisk vejviser.

Tak.