

NÅR VERDEN SPLINTRES – FRA KAOS TIL SAMMENHÆNG?

5. April 2005 blev den dag, hvor jeg avancerede fra mor til pårørende. Min søn, der dengang var 23 år, var på vej på knallert til universitetet, da en bilist overså sin vigepligt og kørte ud foran ham. En banal tirsdag formiddag uden trafik og med fin sigtbarhed. Mortens projektgruppe måtte afslutte 4. år uden ham.

Blot en time efter Morten var kørt fra os stod to betjente i døren. Enhver ved, hvad det betyder! Vi kørte til skadestuen på det lokale sygehus og nåede lige at se Morten i ambulancen, før han med politieskorte blev kørt til Rigshospitalet. Her blev vi af en myndig læge, med et fast blik over brillekanten, informeret om Mortens kritiske tilstand. Han var mere død end levende.

14 dage gik der, før Morten blev erklæret helt udenfor livsfare, kunne trække vejret selv og derfor overføres til Hvidovre Hospital, afd. 123. Her lå han i 4 måneder. Min søn, der var næsten gennem sin kandidateksamen i naturvidenskab, var slået tilbage til start. Ja før start, for han kunne end ikke synke, hvad et nyfødt barn dog kan. Her lå han med mavesonde, grøn ble og et fjernt ufokuseret, nærmest stift blik og kiggede ud i sin splintrede verden. Hvem var derinde? Kunne han forstå og sanse? Kunne han huske os? Hvilket liv lå foran ham?

Gradvist kom han til bevidsthed, efterhånden som han med kærlig og kompetent pleje og træning fik mere og mere styr på sin krop. Lærte at holde sit hoved, at holde balancen, når han sad på sengekanten og skulle have tøj på, at synke, spise, se og kommunikere. Morten var lam i hele sin venstre side. Det første skæve smil, kom efter 1½ måned, og gjorde lige så ondt som det varmede. Han skrev, før han talte. Mest nonsens, men af og til klart og præcist. Det betød meget at få lidt vished om hans ønsker og behov på det helt banale niveau. Er du træt? Sulten? Skal vi læse? Vil du høre musik?

Lange, lange dage og måneder pendlede vi 50 kilometer hver vej for at følge Mortens seje kamp tilbage til noget, der måske kunne blive et liv igen. Tanken om, at han som 23-årig skulle sidde hjælpeløs på en institution, min stærke, ansvarlige og selvstændige store dreng, var så ubærlig, at jeg tænke alvorligt på at trykke puden ned over hovedet på ham og gøre det forbi. Men de små daglige tegn på bedring, rummede alligevel så meget håb, at billedet af mig selv som et menneske, der ville være i stand til at myrde sit eget barn, gradvist fortog sig.

Da Morten var kommet helt til bevidsthed, kunne vi begynde at danne os et overblik over omfanget af hans hjerneskade. Han sad i kørestol, men kunne med kraftig støtte forflytte sig, og vi satte en ære i, hvor det var muligt at

hjælpe ham over i en normal stol. Han talte anstrengt og mudret, så samtale blev mest holdt i hovedsætninger, som spørgsmål, svar og statements. Han var selv meget ihærdig med at træne. Var vild med at cykle på kondicykel, da det gav ham følelsen af at have en hel krop. Venstre arm sad dog helst krummet oppe under hagen, så den fik skinne på, og han fik indsprøjtninger. Venstre underben blev støttet af en skinne. Efter kommunikationen at dømme, var jeg nu atter mor til en 6-årig, og Mortens 4 år yngre tvillingsøstre, der gik til studentereksamen, var nu blevet storesøstre. En omvæltning, de ikke var synderligt begejstrede for, da Morten plejede at hjælpe dem med lektier, ligesom han var en god støtte og et forbillede, ja nærmest idol, i kunsten at blive voksen.

Morten kunne gud ske lov huske alle mennesker og de oplevelser, han har haft med de forskellige. Det var en stor ting, da det motiverede hans mange venner til at besøge ham, at der var noget at tale om og grine over. Den er enestående, ungdommen nu til dag! Morten fik så mange besøg, at vi måtte dosere dem og sætte dem ind i et stramt styret skema. Han havde en flittigt benyttet gæstebog på sin stue, hvor man kunne følge de små fremskridt dag for dag, da alle begejstrede skrev om de mindste oplevelser med Morten. Alle havde jo i de onde dage på Rigshospitalet afskrevet ham som død, så det, at der var liv og håb, var fantastisk. En lang tørresnor hængt op på tværs af værelset fyldt med feriepostkort, og en reol fyldt med film, blade, spil o.a. vidnede om de mange, mange mennesker for hvem Morten før sin ulykke betød noget.

I august, 4½ måned efter ulykken, blev Morten overflyttet til Kurhus. Han *gik* selv, støttet af en stok og et menneske, de få skridt fra bussen og ind i huset. Samme dag han ankom, blev han belønnet ved en cykeltur på dobbeltskykel ude i det fri. De mange ture på kondicyklen bar frugt. Morten var i Kurhus i 10 ½ måned, hvor der blev trænet intensivt døgnet rundt. Han lærte at forflytte sig selv, at klæde sig på, at holde fokus mere end 2 minutter ad gangen, at færdes i et køkken osv. Ved ankomsten blev han efter 3 uger testet til at have brug for hjælp 24 timer i døgnet. Hjemmeweekenderne var anstrengende fysisk som psykisk. Fysisk var det hårdt at flytte rundt på en 1.85 m høj mand, der hang indover mig. 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. 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, eller stolen væltede osv.

Vi var og er meget ude i naturen. Over stok og sten, gennem sand eller på en iset skovvej med en uhåndterbar kørestol og med madrasser og tæpper på slæb, så Morten kunne ligge ned og holde sine skemalagte pauser. Skønt var det jo så at komme udaset hjem med kørestol og Morten smurt ind i hundelort!

Da Morten forlod Kurhus, gik han selv. Han kunne gå rundt om huset i ujævnt terræn. Han stod selv op om morgenen, gik i bad, tog tøj på, barberede sig og indfandt sig til morgenmad på aftalt tid. Helt uden hjælp af nogen art. Herefter gik han ned i cykelskuret, tog hjelm på og cyklede selv over til træning, hvor fysioterapeuten ventede på ham. Han kunne skrive sammenhængende om sine oplevelser, bl.a. i Kurhus' eget interne blad, men også månedlige nyhedsbreve til alle sine venner, der fandt Dianalund lige lovlig langt væk fra de daglige cirkler. Morten fik dog også i Kurhus mange besøg.

Omkring årsdagen for ulykken holdt vi en stor fest for Morten, hvor de penge en begravelse ville have kostet, blev brændt af ved et ordentligt gilde. Morten stod op og bød selv velkommen. Der kom ca. 100 mennesker og anerkendte Mortens store, stædige kamp og fantastiske fremskridt. Ved den lejlighed oprettede vi en fanklub, der straks fik 80 medlemmer, som hver især vil gøre sit til, at Mortens liv kommer på skinner igen. Taknemmelighed er for lille et ord fra min side!

Efter Kurhus kom Morten på Egmonthøjskolen ved Hou, en folkehøjskole med den specielle vinkel, at *alle* skal kunne gå der, uanset hvilke fysiske og psykiske barrierer, man måtte have. Morten blev bevilliget en fast hjælper 37 timer om ugen. Han var på højskolen 11 måneder og gik bl.a. på friluft- og sejladslinjen, som gjorde meget godt for hans balance. Midt i forløbet hørte vi om Neuroklinik i Århus, som tog Morten under kærlig behandling, så det gode arbejde fra Kurhus blev vedligeholdt. Efter et halvt år kunne Morten klare sig uden fast hjælper med 10 timers ledsager om ugen. Her blev hans problemer yderligere konkretiseret. F.eks. havde han svært ved at fastholde systematikken ved morgenrutiner, huske spisetider når han blev opslugt af computeren osv. Han fik også på flexlinjen testet, hvilke af sine basale færdigheder i dansk og matematik, han har intakte som basis for yderligere uddannelse. Desværre er evnen til at fastholde abstrakte, komplekse tanker slået i stykker. Han kan tænke logisk, men ikke bruge det til noget. Sprogligt er han klart bedre på tryk end i tale. Han er mere reflekteret og fornuftig, når han skriver, mens talesproget kører i klichéer og faste gentagelser, hvilket er lidt trættende at være vidne til. Han ved det godt, men kan ikke bremse sig selv uden inputs fra os andre.

Men han fik færtten 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. Highlight var en tur til Japan, som et nyt spor, der kan forfølges. Det er *stadig* muligt at rejse og se verden.

Fra Egmont højskolen flyttede Morten i et botræningstilbud, hvor han er nu. Han går nu, uden stok og fodskinne. Ja, faktisk har han glemt, hvor han har stillet sin kørestol. Han styrer nogenlunde sin hverdag selv ved hjælp af en PDA, når han i øvrigt husker at bruge den. Han er i stand til at printe en køreplan ud fra nettet og tage bus og tog hvorhen, han vil. F.eks. tager han

hver tirsdag aften ind til København og mødes med venner. Her kan han blive, så længe han udvikler sig. Hvad der derefter skal ske, ved ingen gud ske lov. Jeg mener ikke, man i en alder af kun 26 år skal kende indholdet i hele sin fremtid, så jeg tænker, der er mange skift endnu. Skift, der som hos alle mennesker, skaber læring og udvikling. Han er glad for at bo der. En af tankerne er bl.a. at teste muligheden for et lille job, hvor han kan bruge de rester af viden og erfaring, der er tilbage fra før hjerneskaden. Han er ofte trist over sin skæbne, men evner i godt selskab at lægge det fra sig og mere sig. Og han er begyndt at lægge planer for sin fremtid. Bl.a. drømmer han om en rejse til sin bror i Australien.

I hele Mortens forløb har vi oplevet en klar sammenhæng. For os, Morten som hans pårørende, er alt jo nyt. Vi stod nøgne og forudsætningsløse, mest fagligt, men langt hen ad vejen også menneskeligt. Dette her kan ikke sammenlignes med noget overhovedet, som vi har prøvet før. Det er hæsligt, afskyeligt, forfærdeligt at et menneske, man elsker så inderligt, skal rammes så hårdt. Alle følelser kommer i spil og al handlekraft mobiliseres. Men hvor skal man rette det hen i en verden, man ikke kender? Hvordan skabe sammenhæng i dette kaos?

Vi er blevet taget ved hånden og ført fra sted til sted. Fra de venlige betjente beklagende stod i døren, til nu i dag, hvor jeg her får lov at fortælle jer om det. På det lokale sygehus var vi ventet og fik med det samme en samtale med en læge. Jeg fik lov at se til Morten, inden de kørte med ham. På Rigshospitalet tog en sygeplejerske sig af os. Mad og drikke og gode ord, indtil lægen kom med de grimme tidender. Derefter blev vi guidet op på afdelingen, hvor en dejlig sygeplejerske modtog os og igen sørgede for vådt og tørt. Informerede os om afdelingen og om alle de mærkelige dimser og slangens gavn for Morten, der ellers i første omgang syntes forvandlet til en robot. Jeg glemmer aldrig respiratorens hæse lyd, og Mortens mekaniske brystkasse, der helt rytmisk hævede og sænkede sig.

Vi blev informeret om, at der allerede var bestilt plads på Hvidovre, selvom han ikke klarede den. Just in case! Det gav håb. Vi fik at vide, at nu gør vi dit og dat, fordi sådan og sådan. I det små som i det store. Og vi kunne altid spørge og få svar. Da Morten blev overflyttet, blev vi modtaget af hele hans nye team på Hvidovre, der bød os velkommen, viste os rundt på afdelingen og forklarede hvad, der skulle ske. Også her kunne vi spørge og forvente svar hurtigt efter. Ved overgangen til Kurhus, fulgte hans fysioterapeut med og sikrede et fagligt overlap. Efter et år var Morten tilbage på Hvidovre for at få testet sin udvikling. Da Morten skulle på Egmont, kom hans hjælper til Kurhus og fulgte med en hel dag og fik instruktioner, ligesom to fra Kurhus var på Egmont 2 gange for at viderefordre informationer og instruktioner. Efter et halvt år på Egmont var Morten tilbage i Kurhus, for at få testet sin udvikling.

I det sidste skift til botræningsstedet var der et slip, men det var midt i ferietiden, og vi var blevet advaret om, at der ikke var så meget personale, så det var vores eget valg. Han har nu været der i godt trekvart år, og vi venter desværre fortsat på en handleplan. Jeg er lidt bekymret for, om vi er løbet ind i en kultur, hvor pårørende er et nødvendigt onde, som helst skal holdes på afstand, så jeg kan mærke, at mit sædvanlige drive og min energi fiser lidt ud af mig af frygt for at blive betragtet som emsig eller "kontrollerende", hvilket jo er et fy-ord i dag. Især for kvinder. Og endnu mere især for mødre! Men det er svært pludseligt at gå på stand-by, når man har været så tæt inddraget hele vejen igennem og blevet forvænt med at blive hørt og taget alvorligt.

Jeg ved ikke, om det er en bevidst holdning fra stedets side, eller vi bare er uheldige at være løbet ind i nogle interne problemer med personaleudskiftning eller andet på stedet, der gør at handleplanen udsættes. En af forklaringerne er, at Morten efter eget ønske, i efteråret var på Neuroklinik i Århus 6 uger til intensiv træning, og derfor har man udsat arbejdet med handleplanen. Men når kommunikationen er ikke-eksisterende, bliver jeg utryk, hvorimod jeg har det let med klare linjer. Hvis jeg ved, hvad der skal ske og hvorfor, falder jeg til ro og kan finde mit håb og min tillid til "systemerne" igen.

Vigtigst af alt, når vi taler sammenhæng, har det været, at Morten i sin kommunale sagsbehandler har haft et menneske, jeg med en underdrivelse må betegne som en engel. I starten var denne engel af hankøn, siden af hunkøn. Det betyder ikke noget, for det er funktionen som koordinator, varetaget af et fagligt dygtigt og dedikeret menneske, der er det centrale her. Så må de for min skyld gerne bytte rundt på sager og personnumre internt i forvaltningen. Vi har kun mødt venlighed, omsorg og interesse fra kommunens side. Allerede på Hvidovre dukkede "kommunen" op og forklarede, at da Morten jo meget sandsynligt ville få nogle varige mén af sin ulykke, var det godt at være på forkant, så forholdene var tilrettelagt bedst muligt for ham fremover, og han hurtigt kunne få de hjælpemidler, han havde brug for.

Hele vejen igennem har kommunen været repræsenteret på handleplansmøderne og ved Mortens flytninger. Vi har kunnet få klar besked om alt, og hurtigt. Dét kan I få hjælp til, dette ikke. Godt så, så ved vi, hvad vi har at rette os efter. Vi er blevet guidet rundt internt i kommunens systemer og sagsbehandleren, som her hedder handicapkonsulent, har deltaget i møder med pensionskontor m.v. Og vi har klart haft og har fortsat en stor tillid til, at det er Mortens liv og fremtid, der er i fokus og ikke kassetænkning eller kommunens budgetter. Der er nogle love og regler, dem følger vi, ud fra et rimeligt og sagligt skøn i tæt samråd med de pårørende, som vi i øvrigt også betragter som rimelige og fornuftige mennesker. Det har været fantastisk at opleve denne form for professionalisme og medmenneskelighed i mødet med et i øvrigt stærkt forhånet system.

Morten selv oplever han har en nær personlig relation til sin sagsbehandler, som da også er medlem af fanklubben, og som han altid selv kan ringe til, hvis han har behov for det. Selvom vi stadig venter på handleplanen, hvor han bor nu, er jeg ikke for alvor bekymret, fordi jeg ved at handicapkonsulenten tager fat i det, hvis ikke det rykker som det skal. Og så ved jeg også, at jeg altid kan droppe hende en lille mail og få luft, når jeg ikke kan klare utrygheden længere.

I min hverdag driver jeg et lille konsulentfirma sammen med min partner, Hans. Vi laver bl.a. kurser og foredrag om samarbejdet mellem professionelle og pårørende, om sorg og krise og kunsten at føre nærværende samtaler om svære emner. Jeg må sige, at der de seneste tre år er fyldt godt op med konkrete eksempler og cases, og at der er kommet noget mere substans som overbygning på det teoretiske fundament. Vi kan undervise i en succes-historie, selvom det er store ord at bruge om et ungt menneske, der har fået smadret sit liv. Men i forhold til prognosen og omfanget af Mortens skade, er han nået fantastisk langt og udvikler sig fortsat med små, men tydelige skridt. Ikke mindst på grund af den fantastiske indsats I, der sidder herinde, dagligt yder, med hjerne og hjerte.

Tusind tak.

Efterskrift

Morten har nu fået en fantastisk handleplan for sin botræning, formidlet ved et fint møde med teamet og vores "engel". Der er faglighed og perspektiver og dermed håb og en klar invitation til samarbejde. Så nu falder moderen til ro igen og glæder sig over foråret og et gennæret håb for sønnens fremtid.