

En hjerneskade rammer hele familien

Akut opstået hjerneskade rammer hele familien. Der foreligger efterhånden mange undersøgelser, der viser et højt niveau af stress og hyppig forekomst af depression hos partneren til en person ramt af hjerneskade. Vi ved meget mindre om de øvrige pårørende til den ramte, herunder børnene af de ramte forældre. Vi ved endnu mindre om de processer, der opstår i familien, anskuet som en helhed. Det er kendetegnende for den forskning, der har undersøgt de pårørendes oplevelser af at leve med en person ramt af hjerneskade, at der har været større interesse for psykologisk indhold som fx stress, depression, krisereaktioner osv., og mindre for psykologiske forhold som fx de processer, der opstår imellem de berørte.

De processer, der opstår i familien i kølvandet på en skade kan både medføre problemer for de pårørende og kan være med til at opretholde eller forværre nogle af de vanskeligheder den ramte har. Derfor er det vigtigt at genoptræningsindsatsen på alle områder rettes mod hele familien, såvel som mod den ramte. De individuelle behov, der er blandt de pårørende, må derfor anerkendes og imødekommes af de professionelle omkring den ramte. Målet for rehabiliteringsindsatsen (udover at den ramte træner for at opnå det optimale funktionsniveau) bliver dermed på længere sigt at afhjælpe de vanskeligheder, der kan opstå i familien som helhed og herudover at møde de pårørendes individuelle

Anne Søndergaard,
neuropsykolog, Center for Hjerneskade

Ann-Marie Low,
psykolog og specialist i neuropsykologi, Center for Hjerneskade

behov og gøre dem til aktive partnere i genoptræningen på lige fod med den ramte.

Vi skal se nærmere på nogle af de processer, der kan opstå i familier efter et familiemedlem er blevet ramt af en hjerneskade. Og vi skal se nærmere på nogle af de ting, som børnene oplever – både i den mere akutte periode, og når det begynder at blive hverdag igen. Jo mere vi som professionelle ved om disse forhold, jo bedre kan vi samarbejde med familierne om at imødekomme netop dem og deres børns behov.

Den akutte periode

I den akutte periode efter en hjerneskade træder familien ind i en undtagelsestilstand; i en krise. Der hersker sandsynligvis en atmosfære af fortvivelse, vrede, sorg, frygt og afventen hos alle medlemmerne. Typisk vil den øvrige familie træde til og hjælpe med at tage sig af børnene. Spørger man børnene selv, så fortæller de, at de ofte føler sig ignoreret eller holdt udenfor i denne periode.

Man må være opmærksom på, at manglen på information kan virke mere stressende på børnene, end det at se deres far eller mor på et hospital i en meget kritisk tilstand. For eksempel kan børn hurtigt få – eller har i forvejen – en indre forestilling om, hvad det vil sige, at komme på sygehuset og at være syg. I den forbindelse kan de opleve "frygtfantasier" (fx at far kommer tilbage

som en mumie eller at jeg er den der bliver ramt næste gang) og det er vigtigt, at der er en voksen, som hjælper og guider barnet i det tankelandskab.

Når børn ikke får informationen, kan der være forskellige årsager til det. De voksne kender ikke altid svarene på de spørgsmål, som børnene stiller. Det kan være, at forældrene forsøger at skåne børnene fra information, som kan være svær at håndtere. Det kan være børnene slet ikke spørger, men går med tanker for sig selv. Professionelle, der har med den ramte at gøre, kan opleve, at det ligger udenfor deres kompetence at inddrage børnene i det akutte forløb. Det vil ofte være hensigtsmæssigt at vejlede og rådgive partneren til den ramte eller en anden omsorgsperson (en bedstemor, en onkel, eller en god ven til partneren) om, hvordan og hvilke informationer der skal gives. I et studie af børns oplevelser af, at en forælder kommer på sygehuset fortæller børnene, at de synes, det hjælper, at der er en person til stede på en konsistent måde. En voksen, der er til stede og støtter dem, kan få dem til at føle sig mere trygge og inddraget i det, der foregår.

Den akutte periode adskiller sig ikke nødvendigvis markant fra enhver anden krisesituation, som en familie kunne stå i, når et medlem rammes af sygdom. Det gør til gengæld den efterfølgende tid, når det bliver hverdag igen.

Rehabilitering, hverdag og roller

Umiddelbart efter den akutte periode, påbegynder den ramte oftest en eller anden form for kortere- eller længerevarende rehabilitering. Derefter vil en ny hverdag indfinde sig, uden hospitals- og rehabiliteringsvæsen, med en helt anden forventning om, at familien nu skal klare sig selv igen.

I denne periode står hele familien overfor en stor opgave. Et af de sværeste aspekter ved denne opgave drejer sig om de roller familiemedlemmerne har. De pårørende vil ofte have overtaget en stor del af den ramtes rollefunktioner, i den tid han/hun har været på hospitalet. Når det bliver hverdag igen vil der ske en re-etablering af de gamle roller i familien, en konsolidering af rollerne som

de er på det tidspunkt eller en yderligere redistribuering af rollerne. I de fleste tilfælde vil dette være en løbende proces, der ikke kan adskilles så skarpt, som det er gjort her, og som principielt påbegyndes fra det øjeblik, skaden indtræffer, og fortsætter i det uendelige. Rollerne er nemlig dynamiske af karakter, og ofte må de pårørende slippe de roller, de har indtaget i første omgang og afgive ansvaret igen til den ramte. En opgave, der indimellem kan synes sværere end at have påtaget sig ansvaret i første omgang.

I alle familier er rollerne til konstant forhandling i takt med, at der sker en gradvis udvikling med familien og dens enkelte medlemmer. Sammenligner man med en familie, hvor et medlem rammes af hjerneskade, er forskellen, at rollerne her ændrer sig meget hurtigt. Hjerneskaden rammer pludseligt og giver ikke tid til forberedelse.

Familiemedlemmerne står i en situation, hvor de forholdsvist hurtigt skal gennemskue, hver for sig og sammen, hvilke roller de nu skal udfylde. Denne opgave er potentielt konfliktområde, fordi der kan herske meget forskellige forventninger familiemedlemmerne imellem. Et eksempel kunne være, en far som altid har været den "strenge" og den, der har holdt fast i beslutningerne overfor børnene i modsætning til mor, som måske har været mere blød i sin opdragelsesstil. Han kan ikke længere varetage sin position overfor børnene, fordi hans nedsatte kommunikative evner forhindrer ham i det. Det medfører et stort frustrationsmoment for både den ramte og resten af familien.

Et andet eksempel kunne være, at det er blevet hustruens ansvar, at få sin hjerneskaderamte mand op om morgenen og i seng om aftenen, fordi den ramte er stærkt initiativsvækket. Dette medfører, at hustruen på sigt føler sig mere som mor end som ægtefælle, hvilket rykker ved det ægteskabelige ligeværd. Også relationerne mellem de pårørende kan ændre sig. En far er måske mere stresset og streng, end han plejer at være, efter mor er kommet til skade, og børnene trækker sig derfor fra interaktionen med deres far for at undgå det, de opfatter som uretfærdigheder og/eller for at beskytte ham fra yderligere pres.

Netværket omkring familien

Alt efter hvor synlige vanskelighederne hos den ramte er, mødes familien med sympati, forståelse og hjælp fra omverdenen. Er vanskelighederne mindre synlige (som fx ved kommunikationsvanskeligheder af mere subtil art, kompromitteret empati eller udtalt træthed osv.), kan familien risikere at blive mødt med en forventning om, at de skal vende tilbage til de roller, de havde før skaden ramte. Dette udefrakommende ekstra pres, der ligger i omverdenens forventninger til familien, medfører ofte yderligere konflikt. Det kan være en undren i den udvidede familie over, hvorfor den ramte ikke begynder at "tage sig lidt sammen" og påtager sig noget af ansvaret igen. Omverdenen i form af den øvrige familie, kollegaer og venner kan afhjælpe familiens situation med praktisk støtte og ved at tilegne sig indsigt i de vanskeligheder familien oplever. Eller familiens situation kan forværres gennem en mangel på forståelse og et pres om, at tidligere roller skal reetableres. Hvordan omverdenen forholder sig er altså med til at påvirke processerne i den ramte familie indadtil.

Samspillet mellem den ramtes vanskeligheder og

Økonomiske og praktiske forandringer påvirker også familien

De økonomiske og praktiske forandringer, der ofte kommer i kølvandet på en pludselig opstået skade eller sygdom lægger et yderligere pres på hele familien. Det kan føre til, at partneren må arbejde mere, og at børn fx må opgive de fritidsaktiviteter, som koster penge. Det kan også være, at familien er tvunget til at flytte et andet sted hen – enten af økonomiske årsager eller fordi de fysiske rammer ikke længere passer til den ramtes evner og formåen. For børnene til de ramte forældre vil det have stor betydning, om de skal flytte fra etablerede venskaber og skole.

familieprocesserne

Det er blevet grundigt undersøgt, hvilke forandringer og vanskeligheder den voksne hjerneskaderamte selv oplever. Hans eller hendes oplevelse af vanskeligheder og ressourcer i hverdagen, opstår i en kombination af

de kognitive og adfærdsmæssige vanskeligheder forårsaget af skaden, og de kommunikative processer og handlemønstre, der optræder i familien efter skaden.

En person med sproglige vanskeligheder og nedsat psykomotorisk tempo, der ikke får tid til at tænke og formulere sig af sine pårørende, enten fordi de er utålmodige, eller fordi de forsøger at hjælpe ved at finde ordene for vedkommende, får ikke den træning i dagligdagen, vedkommende har brug for, for at udvikle sine sproglige evner optimalt. Altså har familien en betydning for, hvilken retning den ramtes udvikling tager.

Det er derfor vigtigt, at de professionelle omkring den ramte møder hele familien, for netop at danne sig et indtryk af disse kommunikative processer og handlemønstre og deres indflydelse på den ramtes symptomkompleks.

Den ramtes adfærd og kognitive formåen har også en betydning for, hvordan børnene og ægtefællen i familien udvikler sig. Det er veldokumenteret, at personlighedsmæssige og adfærdsmæssige forandringer (herunder den ramtes følelsesliv) efter hjerneskade er de mest vanskelige for de pårørende, at håndtere på sigt. En reduceret subtil sprogforståelse hos den ramte har også vist sig at have stor betydning for familiemedlemmerne.

Der er lavet meget få studier, som eksplicit undersøger samspillet mellem den ramtes vanskeligheder og børnenes reaktioner. Resultaterne viser dog overordnet det samme, som gør sig gældende for forholdet mellem den ramte og partneren. Hvad børn oplever som vigtigt, er dog meget afhængigt af deres alder.

Eksempelvis vil Rikke på 5 år ikke kunne forstå, at far er meget initiativsvækket og skal hjælpes i gang af andre, men hun vil opleve det som en stor adfærdændring, at far ikke længere kan svinge hende op på skuldrene, når han kommer hjem. Mads på 16 vil til gengæld lægge mere vægt på, at far virker pinlig og anderledes end de andres forældre.

Børns oplevelse af hverdagen i en ramt familie

På længere sigt må man forestille sig at børnene i en ramt familie typisk oplever en forandring af de fælles engagementsfelter, som de har haft med den ramte forælder

Engagementsfelter og engagement

Engagementsfelter kan bestå over længere tid, forlades og genoptages på et senere tidspunkt. Der kan være tale om en fælles fritidsaktivitet (fx badminton eller golf); der kan være tale om en bestemt interaktionsform, som opstår og består i forskellige situationer (fx en bestemt form for humor); eller der kan være tale om en enkeltstående fælles oplevelse (fx begejstringen over at have set et vildt dyr i skoven). Engagementsfelterne er kendetegnet ved netop at indeholde et højt niveau af engagement. Man er her engageret i tanke, følelse og handling rettet mod det samme mål. Engagementer ligger altså imellem mennesker og kræver en gensidig forståelse af, hvad der foregår. Når et højt niveau af engagement er til stede er man sammen om noget gennem fælles medleven og deltagelse. Engagement kan ses som markør for en potentiel udvikling hos barnet. (Søndergaard 2007; Hviid 1999)

(og muligvis også med den forælder, som ikke er ramt).

Når den ramte forælder vender tilbage fra hospitalet vil vedkommende typisk forsøge at genoptage eller vende tilbage til disse fælles engagementsfelter. Familien kan opleve, at gamle måder, at være sammen på kan genoptages eller skal genoptages i en anden form. Det sker også at bestemte engagementsfelter lukkes ned som følge af en misforstået hensyntagen til den ramte. Og endeligt sker det selvfølgelig, at den ramte ikke kan indgå i engagementsfelterne længere. For eksempel kan det være svært, at opretholde et fælles engagement, hvis man har mistet basale kommunikative evner, som at forstå den anden eller at udtrykke sig på en meningsfuld måde – fordi den fælles forståelse bliver kompromitteret. Lige såvel som det kan være svært at gå til kampsport med far, hvis han rent fysisk ikke længere formår at deltage.

I den situation må der konstrueres nye engagementer mellem barn og forældre i en form, som den ramte forælder kan være med til. I nogle tilfælde tilføjer det endda noget nyt og positivt til forholdet mellem forældre og børn. For

eksempel beretter nogle børn om, at deres far, som altid havde travlt med at arbejde tidligere, nu har tid til at gå ture med dem og være mere sammen med dem i det hele taget. Hvorvidt der er plads til de nye engagementer vil være afhængig af mange faktorer, herunder hvilke styrker den ramte forældre stadig har, i hvilken grad partneren til den ramte og omverdenen (herunder rehabiliterings-systemet) kan støtte den ramte og barnet i disse aktiviteter og nyopståede måder at være sammen på. Der er tale om en oplevelse af et tvetydigt tab i denne situation. Barnet oplever ikke et endegyldigt tab af forælderen, fordi forælderen stadig er fysisk tilstede. Imidlertid kan man tale om et vist psykisk fravær i forhold til før skaden, og børnene kan opleve, at det ikke er deres "rigtige" mor eller far, som er kommet tilbage fra hospitalet. I den situation kan det være en god ide, at hjælpe barnet til at genkende noget af deres "gamle" mor og far, eksempelvis ved at finde ud af, om der er noget man kan lave sammen nu, som ligner det man lavede før skaden.

Intervention og behandling

Det er meget forskelligt hvilket behov den enkelte familie har for intervention. De professionelle omkring familien må løbende gennem genoptræningsprocessen udrede og vurdere familien og de individuelle medlemmers behov for hjælp for at finde ud af, om der er behov for rådgivning og psykoedukation eller et decideret familierapeutisk forløb. Under et rehabiliteringsforløb, såsom det der tilbydes på Center for Hjerneskade, kan familiesamtaler og/eller samtaler med enkelte familiemedlemmer altså være nødvendigt. Formålet er at støtte hele familien, tage hånd om de enkelte medlemmer med udgangspunkt i hvad forandringerne betyder for netop dem og sammen med familien vurdere, om de kan afhjælpe nogle af vanskelighederne ved at ændre på fasttømrede handlemønstre. Hvis en familie skal udgøre en ressource for klienterne (og hinanden indbyrdes), så er det nødvendigt at identificere, forstå og overveje familiens behov, så de kan hjælpes til at støtte og forstå den ramte (og hinanden) på bedst mulige måde.

En vigtig pointe i den sammenhæng er, at en familie kan have brug for forskellige former for intervention på forskellige tidspunkter i forløbet. I det akutte forløb kan

Indblik

en familie have mest brug for oplysning om den aktuelle situation og konkrete råd om, hvad de skal gøre her og nu. Senere, som for eksempel under et rehabiliteringsforløb, kan der måske være energi og overskud, ikke kun til praktiske overvejelser, men også til at få talt om de mere følelsesmæssige behov. En udfordring for behandlingssystemet er, at familien kan have brug for intervention i mange år efter et rehabiliteringsforløb er afsluttet. Dette gør sig måske især gældende for børnene, da de som allerede beskrevet måske først efter nogle år er gamle nok til fuldstændigt at forstå den indflydelse hjerneskaden har haft på dem selv og deres familie.

Afsluttende kommentarer

Et hjerneskade påvirker hele familien – den ramte, de pårørende og dermed familien som helhed. Det er vigtigt at professionelle omkring den ramte er opmærksomme på familiens og især børnenes behov, også selvom, deres uddannelsesmæssige baggrund ikke retter sig mod arbejdet med børn. Man kan hjælpe familien igennem en svær tid og være med til at skabe et mere vellykket optræningsforløb, ved at afdække og vurdere familiens behov løbende gennem genoptræningsarbejdet.

Litteratur:

Anderson, MI. et al (2002). The relationship between neurobehavioural problems of severe traumatic brain injury (TBI), family functioning and the psychological well-being of the spouse/caregiver: path model analysis.

Boss, Pauline (2006). *Loss, Trauma & Resilience*. W.W. Norton and Company, Inc. New York.

Butera-Prinzi, Franca & Perlesz, Amaryll (2004). Through children's eyes: children's experience of living with a parent with an acquired brain injury. *Brain Injury* 18 nr.1, 83-101

Hviid, Pernille (1999). *Børneliv I Udvikling*. Ph.d - afhandling. Københavns Universitet. Institut for Psykologi.

Kreutzer, JS. et al (1994a). Patient caregiver's psychosocial status and family functioning after brain injury. *Brain Injury*, 8(3): 211-230.

Kreutzer, JS. et al (1994a). Patient correlates of caregiver's distress and family functioning after brain injury. *Brain Injury*, 8(3): 211-230.

Livingstone, MG. et al (1985b). Patient outcome in the year following severe brain injury and relative's psychiatric and social functioning. *J Neurol Neurosurg and Psych.*, 48: 876-881.

Low, A-M. (1999). *Parental Acquired Brain Injury; The Child's View*. Speciale, Aarhus Universitet.

Pessar, LF. et al (1993). The effects of parental traumatic brain injury on the behaviour of parents and children. *Brain Injury*, 7(3): 231-240.

Ponsford, J. et al. (2003). Long-term adjustment of families following traumatic brain injury where comprehensive rehabilitation has been provided. *Brain Injury*, 17(6): 453-468

Rotnondi, AJ. et al (2007). A qualitative needs assessment of persons who have experienced traumatic brain injury and their primary family caregivers. *J Head Trauma Rehabil.* 22(1): 14-25.

Schulz R. et al (1988). A longitudinal study of the psychosocial impact of stroke on primary support persons. *Psychology and Ageing*, 3(2): 131-141.

Søndergaard, Anne (2007). *Børn af hjerneskaderamte forældre – en fortolkning i et udviklingsperspektiv*. Speciale, Københavns Universitet. Institut for Psykologi.

Testa JA. et al (2006). Predicting family functioning after TBI. *J Head Trauma Rehabilitation*, 21(3): 236-347

Urbach JR. & Culbert JP. (1991). Head injured parents and their children: psychological consequences of a traumatic syndrome. *Psychosomatics*, 32(1): 24-33.

Webster, G. & Daisley, A. (2007). Including Children in family-focused acquired brain injury rehabilitation: a national survey of rehabilitation staff practice. *Clinical Rehabilitation*, 21: 1097-1108.