

**INDDRAGELSE AF FAMILIEN I BEHANDLINGEN  
PÅ HJERNESKADECENTRET**

---

psykolog Karin Grønvall Rasmussen

*"No man is an Island, entire of itself, every man is a piece of the Continent, a part of the Maine. ... Any man's death diminishes me, because I am involved in Mankind."*

Sådan beskrev John Donne menneskets indbyrdes samhørighed tilbage i 1500-tallet.

Når livet forandres for ét menneske, påvirker det alle, der er i berøring med dette menneske. Dette gælder også, når én i familien rammes af alvorlig sygdom eller får et kronisk handicap. Hele familien bliver "ramt". Det kan ikke lade sig gøre for noget familiemedlem at være upåvirket. Når man er medlem af en familie, er der ikke noget, der hedder dit eller mit problem - det er alt sammen vort problem.

Når et menneske får en hjerneskade bliver livet - ofte helt uden forudgående varsel - forandret på stort set alle områder. Mange giver udtryk, for at der intet er tilbage af det tidligere liv. Alle parter er kastet ud i en voldsom omstillingsproces, der strækker sig over ikke blot måneder, men år. Den skadede skal lære at leve med et kronisk handicap, den pårørende skal indstille sig på i et vist omfang at være "kronisk pårørende". De færreste har på forhånd fantasi til at forestille sig, hvor krævende og langvarig en sådan livsomstilling er. Både den syge og den pårørende kan have brug for *følelsesmæssig støtte* til at komme så helskindet som muligt igennem denne periode - det gælder både den støtte, som netværket kan give og professionel støtte. Ydermere vil den, der skal leve med et kronisk handicap, ofte i større eller mindre omfang være afhængig af omgivelsernes *praktiske hjælp og støtte*.

Som behandlere er vi en del af familiens liv i en meget begrænset periode. I årene fremover skal familien selv håndtere de forandringer og begrænsninger, som hjerneskaden viser sig at medføre. Derfor er det vigtigt, at de alle bliver rustet bedst muligt til at klare disse udfordringer.

Hjerneskadecentret har af ovennævnte grunde valgt at lægge stor vægt på at inddrage familien og netværket i centrets behandlingstilbud.

Overordnet kan man sige, at man - når familien rammes af alvorlig sygdom og/eller handicap - har brug for tre ting:

"VIDEN" på det intellektuelle plan - om sygdommen og dens følgevirkninger

"HANDLING" på det praktiske plan at finde ud af, hvordan man bedst muligt indretter sit liv fremover

"STØTTE" på det følelsesmæssige område for at klare den belastning omstillingen indebærer

Arbejdet på de tre niveauer foregår naturligvis i sammenhæng og kan i praksis ikke adskilles. I det følgende er de for overskuelighedens skyld dog betragtet som adskilte elementer i behandlingen. Det er selvfølgelig også vigtigt at huske, at alle pårørende er forskellige og kan have forskellige behov for information, støtte osv.

### **VIDEN:**

Formidling af viden fylder ofte mest i starten af et behandlingsforløb. Selv om de fleste på det tidspunkt har levet med hjerneskadens i familien i mellem 1/2-3 år, er de langt fra helt klar over sammenhængen mellem de forandringer, der er indtrådt og selve skaden, dens karakter og lokalisation. Det tager tid at lære sig selv/sit forandrede familiemedlem at kende på ny efter hjerneskadens, og det tager tid helt at forstå omfanget og konsekvensen af skaden.

Der afholdes i starten af forløbet en familie-venneaften, hvor alle kursister opfordres til at invitere familie og øvrige netværk. Dette arrangement kan samle mellem 60 og 100 mennesker. Vi lægger her vægt på at give en generel oplysning om hjernens opbygning og funktion samt de følger, der kan være efter en hjerneskaade. Desuden får de en orientering om indholdet af opholdet på centret. Formålet med denne aften er bl.a. at forebygge social isolation ved at minimere misforståelser og fejltolkninger af den hjerneskadedes adfærd og ved at øge netværkets forståelse for den hjerneskadede og dennes nærmeste familie. Mange af følgerne efter en hjerneskaade er "usynlige" for folk, der i hverdagen ikke er meget tæt på, og det kan som ramt familie være svært at forklare naboen og moster Oda, hvad det egentlig handler om. Som ramt familie har man bl.a. brug for, at netværket forstår, at hele familien nu skal fungere på andre præmisser, og at den raske ægtefælle heller ikke kan udfylde den rolle i netværket, som han/hun plejer.

Derudover arbejder vi med den konkrete betydning, hjerneskadens har for den enkelte og de nærmeste omgivelser. Den nærmeste pårørende (typisk ægtefælle/samlever) involveres allerede fra de første samtaler og undersøgelser i starten af behandlingsforløbet. Både for, at vi som behandlere kan få et nuanceret syn på, hvem den ramte var før skaden, på de forandringer, der er indtrådt samt på de ressourcer, der måtte være i familien, og for at de pårørende så hurtigt som muligt får en fornemmelse af indholdet i og formålet med behandlingsforløbet. Sammen med den nærmeste pårørende får kursisten tilbagemelding på de tværfaglige undersøgelser, og de præsenteres for behandlingsplanen. Her formidles for første gang det samlede billede af hjerneskadens betydning for såvel arbejds- og fritids- som familieliv. Det er oftest nødvendigt at gentage informationen på forskellig vis undervejs i forløbet. Der skal være mulighed for at "fordøje" informationerne samt stille spørgsmål. Den/de nærmeste pårørende deltager derfor som minimum også i midtvejsevalueringen samt ved afslutningen af forløbet, hvor afmeldingsklæringen bl.a. gennemgås. Såvel store som små børn, forældre og andre nærtstående har også mulighed for at få formidlet mere konkret viden om hjerneskadens følgevirkninger for dem selv og deres skadede familiemedlem. Reel viden er bl.a. nødvendig for at forebygge misforståelser og unødige stemplinger: F.eks. opfattes et hjerneskaadesymptom som "initiativløshed" ofte som "dovenskab, hvor man bare kan tage sig sammen", hvilket kan medføre megen familiær utilfredshed og mistrivsel.

Viden om og indsigt i hjerneskadens følgevirkninger hos såvel den hjerneskadede selv som

dennes familie har stor betydning for, hvordan man indretter sit liv fremover. Manglende viden og indsigt fører ofte til manglende kompensation for skaden i hverdagen, hvilket igen medfører øget belastning og frustration for alle parter.

Det er af central betydning, at familien forstår, at vi ikke bare kan behandle og "reparere" den hjerneskadede, og at det ikke kun er den hjerneskadede selv, men hele familien, der må være indstillet på at gå aktivt ind i en omstillingsproces, der kræver, at man ser med nye øjne på de forventninger og krav, man stiller til hinanden i familien. Det er vigtigt på en skånsom måde at formidle information om genoptræningens begrænsninger for, at såvel den hjerneskadedes som de pårørendes forventninger til behandlingsforløbet og forestillinger om fremtiden kan blive så realistiske som muligt.

#### **HANDLING:**

Når man får en hjerneskadet partner betyder det i mange tilfælde en opløsning af tidligere daglige rutiner; og man kan blive "påtvunget" et stort ansvar også inden for områder, man aldrig tidligere har taget sig af. Rolle-, ansvars- og magtfordelingen i familien ændres. Dette er ofte en vanskelig og langvarig proces. Mange partnere oplever at skulle skifte rolle fra livsledsager til omsorgsperson. Det er væsentligt, at denne forandring tages åbent op, og at der sættes ord på de forventninger og krav, parterne har til hinanden. Jo mere åben en kommunikation i familien er, jo større chance er der for, at alles behov bliver tilgodeset i så stort et omfang som muligt. Endvidere er det vigtigt, at der i den nye balance, som etableres i familien, er så stor en grad af ligestilling som muligt, således at der ikke sker en unødigt polarisering i "patient-" og "hjælperrollen".

Undervejs i behandlingsforløbet inddrages familie og netværk løbende i kursisternes afprøvning af nye handlemuligheder og indlæring af kompensationsstrategier. Vi tilstræber at gøre træningen/situationen så virkelighedsnær som muligt, og derfor afprøver kursisterne ofte nye "teknikker" i familien eller sammen med netværket. Dette kræver ofte klare aftaler med og støtte fra de nærmeste pårørende. I mange tilfælde foretages der også hjemmebesøg. Formålet med disse kan være afprøvning af hjemlige færdigheder, vurdering af hjælpemidler eller strukturering af aktiviteter og dagsforløb. Også her inddrages familie eller netværk omkring opgavefordeling og indlæring af nye handlemuligheder.

Det er af alt afgørende betydning, at den øvrige familie forstår og støtter op omkring de kompensationsstrategier som indføres, ellers vil det sjældent være muligt for den skadede selv at fastholde disse i længden.

#### **STØTTE:**

Den nærmeste familie - ikke mindst ægtefælle/samlever - er, som det fremgår, en særdeles betydningsfuld samarbejdspartner. Samtidig har de også selv behov for både praktisk og følelsesmæssig støtte for at klare den oftest voldsomme omvæltning, som partnerens sygdom har medført. Disse to roller "*samarbejdspartneren*" og "*den kriseramte*" er på mange måder hinandens modsætninger. Som "*samarbejdspartner*" må man være stærk, have overskud og overblik, sætte sig selv i anden række. Som den, der også selv er kriseramt, kan man have brug for tilladelse til at reagere følelsesmæssigt, til at modtage omsorg og støtte fra andre og til at blive

## Hjerneskadecentret, Fyns Amt, Rytterkasernen 11, 5000 Odense C

---

bedre til at tage vare på egne behov. Det er vigtigt, at de to - svært forenelige roller - gøres tydelige for de pårørende. Samtidig må man som behandler vurdere, hvornår og under hvilke betingelser, det enkelte familiemedlem magter at løse de forskellige opgaver, de står overfor.

Det er ikke usædvanligt, at det er den raske partner, der oplever følgerne efter skaden stærkest. Oftest er det de "usynlige" følger i form af følelsesmæssige og personlighedsmæssige forandringer, der opleves som mest belastende for den raske partner.

Alle ægtefæller/samlevere får tilbud om at deltage i en pårørendegruppe. Gruppen løber over i alt 8 hverdagsaftener. Formålet er bl.a. at give disse nærtstående pårørende en mulighed for at mødes med ligestillede og herved at kunne udveksle erfaringer, få en øget forståelse af hjerneskadens betydning, få sat ord på de svære tanker og følelser, de går med, og opnå et mere nuanceret syn på egne handlemuligheder. Deltagerne i disse grupper giver ved afslutningen ofte udtryk for den store betydning, det har haft for dem at opleve, at "de ikke var alene", og at de i gruppen kunne sige ting højt, som de ikke kunne tale om andre steder.

Da familiemedlemmer til hjerneskadede naturligvis udgør en meget heterogen gruppe, og da følgerne af hjerneskadene er forskellige fra person til person, er der derudover mulighed for at sammensætte individuelt skræddersyede tilbud. Der er således mulighed for løbende parsamtaler eller familiesamtaler, hvor også forældre/børn i forskellige aldre inddrages. Ikke mindst hjemmeboende børn oplever ofte voldsomme forandringer, som de kan have brug for hjælp til at tackle. Derudover kan der være netværksmøder, hvor søskende, venner eller kolleger deltager.

Specielt for mange ægtefæller bliver det, som tiden går, vigtigt på det personlige plan at forholde sig til den forandrede partner og det forandrede liv. I starten lægger mange en kæmpe indsats i at hjælpe den skadede med pleje, genoptræning osv. ud fra devisen "hvis bare man arbejder hårdt nok, skal det nok lykkes/gå over." Flere år efter skadens opståen oplever mange en "forsinket" sorg-krisereaktion, når fremgangen stagnerer og omfanget og kroniciteten i skaden går op for dem. Mange er slidt op fysisk og følelsesmæssigt. Dette gælder ikke mindst i familier, hvor der også er mindre børn, som har behov for omsorg og opmærksomhed. Risikoen for social isolation og ensomhed er stor. Modløshed, nedtrykthed og angst melder sig sammen med sorgen over det mistede. Man erkender, at den ramte ikke bliver som før, men da "den mistede person" samtidig lever, er det svært at afslutte sorgforløbet helt.

Ofte ønsker ingen af ægtefællerne at delagtiggøre den anden part i de svære (og ofte "forbudte") følelser af bl.a. sorg og vrede, som man hver især kæmper med. Ligeledes vil man ikke være "illoyal" over for partneren, over for familie og fælles venner. Derfor er professionel støtte ofte relevant - enten i form af individuel eller par-terapi. Samtalerne på centret har hovedsagelig oplysende, støttende og rådgivende karakter. Såfremt der er behov for længerevarende terapeutisk bistand støttes kursisterne og deres familier i at få kontakt til andre instanser f.eks. privatpraktiserende psykolog eller børn- og ungerådgivning.

### ***"TING TA R TID"***

På Hjerneskadecenteret har vi kontakt til de pårørende til de hjerneskadede i 1/2-1 år. På dette

tidspunkt har de ofte levet med skaden i flere år. Ofte ser vi, at såvel den skadede som de pårørende kommer nærmere en afklaring i løbet af denne periode og så småt begynder at kunne nyorientere sig. Omstillingsprocessen er dog sjældent slut på dette tidspunkt. Oftest ses et meget langstrakt sorg- og bearbejdningsforløb, som langt fra er afsluttet, den dag behandlingen på Hjerneskadecentret stopper. Håbet er, at de herfra har lært nogle strategier til bedre at tackle de vanskeligheder, der måtte vise sig, og at de er blevet bedre til at bede om hjælp, såvel praktisk som følelsesmæssigt, fra omgivelserne, når de i perioder har brug for ekstra støtte til at klare det permanent forandrede liv.

*Supplerende litteratur: "Samarbejde med pårørende til hjerneskadede", Videnscenter for Hjerneskaedes fokusnummer, 8. årgang, nummer 1, marts 2001.*

*Artiklen har været publiceret i Handicapafdelingens personaleblad KNASTEN, nr. 2, 2001*