

«Fokus på familien ved store skader»

Et utviklingsprosjekt mellom

Sunnaas sykehus HF og Familievernnet

Virksomhetsområde: rehabilitering

Prosjektnummer: 2011/3/0279

Sluttrapport



Sunnaas sykehus HF



Bakgrunn

Oppstart: 1.1.12

Slutt dato planlagt 31.12.13, men ble forlenget til 31.12.14 da prosjektet viste seg for omfattende å gjennomføre innen fristen.

Søkerorganisasjoner:

Landsforeningen for trafikkskadde, i dag Personskadeforbundet LTN

Landsforeningen for ryggmargsskadde (LARS)

Kontaktperson

Anne-Kristine Schanke, sjefpsykolog, dr. philos, professor II

Sunnaas sykehus HF/Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo

Tlf: 66969175 /95781261, e-mail: anne-kristine.schanke@sunnaas.no

Hovedfylke: Akershus

Andre fylker: Østfold

Virksomhetsområde: Rehabilitering

Prosjektnummer: 2011/3/0279

Prosjektledelse på søknadstidspunktet:

Leder:

Anne-Kristine Schanke, sjefpsykolog, dr.philos, professor II, Forskningsenheten Sunnaas sykehus HF / Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo

Prosjektmedarbeidere:

Anne-Cathrine Kraby, leder Lærings – og mestringssenteret (LMS) ved Sunnaas sykehus HF

Berger Hareide, seniorrådgiver ved Barne- ungdoms- og familiedirektoratet

Tor-André Ribe-Anderssen, leder, psykologspesialist/familieterapeut ved Familievernkontoret i Follo

Lena Holm Berndtsson, leder, klinisk sosionom/familieterapeut ved Familievernkontoret Moss-Askim

Landsforeningen for trafikkskadde (LTN), ved leder Marit Andresen

Landsforeningen for ryggmargsskadde (LARS) ved leder Leif Arild Fjellheim

Klinikkshjef Kathi Sørvig, Klinikk for Ryggmargsskader og multitraumer (RMM), Sunnaas sykehus HF

Klinikkshjef Sveinung Tornås, Klinikk for Hjerneskader (HS), Sunnaas sykehus, HF

Tilkomne deltakere i prosjektet:

Anne Geard, MNsc, faglig leder av Lærings og mestringssenteret Sunnaas sykehus HF

Marianne Løvstad, psykologspesialist, Phd, førsteamanuensis II, Forskningsenheten Sunnaas sykehus HF, Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo

Ingerid Heyerdahl, klinisk sosionom, familieterapeut MA ved Sunnaas sykehus HF

Gunnbjørg Aune, spesialergoterapeut. MNsc, Ambulerende Rehabiliteringsteam, Sunnaas sykehus HF deltok i prosjektet frem til januar 2013 med bl.a. transkribering av lydbånd.

Forord

I forbindelse med Rehabiliteringsuka 2010 arrangerte Lærings og mestringssenteret på Sunnaas sykehus HF i samarbeid med brukerorganisasjonene et seminar med tema: ”Fokus på familien når et familiemedlem har fått en skade”. Inviterte forelesere til seminaret var seniorrådgiver Berger Hareide fra Barne- ungdom og familiedirektoratet og sjefpsykolog Anne-Kristine Schanke ved Sunnaas HF. Foredragene omhandlet erfaringer i møte med familier både fra rehabiliteringsfeltet og familievernnet. Seminaret hadde også innlegg fra tidligere pasienter og pårørende som delte sine erfaringer når en skade inntreffer. Det ble et vellykket arrangement. I etterkant av seminaret kom ideen om å etablere et tettere samarbeid med familievernnet og Sunnaas sykehus HF. Sammen med Barne- Ungdoms- og Familiedirektoratet (Bufdir) og Follo og Moss/Askim familievernkontor søkte Sunnaas sykehus HF om prosjektmidler fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering. Landsforeningen for ryggmargsskader (LARS) og Personskadeforbundet LTN stilte velvillig opp som søkerorganisasjoner.

”Fokus på familien ved store skader”, som var søknadens tittel, fikk i desember 2011 innvilget midler av Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering. Prosjektets hovedmål har vært å styrke par og familie relasjonene samt å forebygge problemutvikling i nære relasjoner etter at en av partene i en familie har fått alvorlig funksjonssvikt etter skade. Målgruppene for prosjektet har vært personer med ryggmargsskade, hjerneskade og deres nære pårørende.

Vi ønsker å takke alle som har hatt bidratt til at prosjektet har blitt en realitet og for finansiell støtte fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering. En spesiell takk til alle de velvillige familiene som har stilt opp og latt seg intervjuet så prosjektet kunne gjennomføres. Vi vil gjøre vårt for at deres erfaringer blir videreformidlet og implementert i den kliniske hverdag. I arbeidet med prosjektet har vi hatt stor glede av støtte fra kollegaer og psykologi studenter. En takk også til dem.

Nesodden, 1. februar 2015

For prosjektgruppen,
Anne-Kristine Schanke
Prosjektleder

Sammendrag

Bakgrunn for prosjektet - Målsetting

I rehabiliteringsfeltet er det ofte slik at personer møter store utfordringer av både fysisk og kognitiv art. Det fører til at noen må revurdere sin selvoppfatning og identitet, sin sosiale rolle og fremtidige livsmål. I et familieperspektiv vet vi at alvorlige skader er en stor påkjenning også for de nærmeste pårørende og kan påvirke deres fysiske og mentale helse. Målet med prosjektet var å bidra til å utvikle et mer systematisk og evidensbasert tilbud til personer og familiemedlemmer. Vi ønsket spesielt å få mer kunnskap om, hva som fremmer resiliens og psykologisk hardførhet. Det har vært et for sterkt fokus på problemer og begrensninger. Siden vi vet at det er utfordrende for familier å vende tilbake til dagliglivet etter en skade, tenke vi at det ville være nyttig å prøve ut en modell for økt samhandling med familieverntjenesten for å se om dette kunne bedre familienes psykososiale fungering.

Prosjekt gjennomføring - Metode

Prosjektet innhentet data gjennom 5 delprosjekter. Resultatene er analysert og presentert i sluttrapporten. Delprosjekt 2 og 3 er tilrådd av Regional Komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Helse Sør-Øst, for senere vitenskapelige publikasjoner.

- 1 Brukerkonferanse om pårørendes behov, 2012
- 2 Dybde- og fokusgruppeintervju minimum 1,5 år etter en ryggmarg eller hjerneskade og deres familier, inkludert pårørende til pasienter med kronisk bevissthetsreduksjon etter hjerneskade
- 3 Samtaletilbud på familievernkantor hvor videoopptak og notater gir beskrivelse av deres opplevde hjelpebehov og nytte av familierapi. Evaluering av saksoverføring mellom Sunnaas og familievernkantor og oppfølgingsintervju etter 3 måneder
- 4 Evaluering av gruppetilbudene til pårørende ved Sunnaas sykehus HF med sikte på å bedre tilbud
- 5 Erfaringskonferanse med brukere, 2013 og aktuelle fagmiljøer, 2014

Vi har møtt 54 personer, 24 skadde og 30 familiemedlemmer, i alderen 38 til 76 år, som har levd med sin skade fra 2 til 32 år, men flest ble skadet etter 2007. Det er 20 personer med ryggmargsskade og deres pårørende og 29 personer med hjerneslag og traumatisk hjerneskade

og deres pårørende. I tillegg ble 5 pårørende til personer med redusert bevissthet intervjuet. Alle ble spurt om deres opplevelse av akuttfasen, rehabiliteringsperioden og situasjonen etter at de har kommet hjem. Noen er intervjuet i fokusgrupper, noen individuelt. Seks par møtte til samtaler hos familievernkontoret og i tillegg intervjuet 3 måneder etter samtalen.

Resultater og resultatvurdering

Prosjektet har undersøkt hvordan familier håndterer utfordringer etter alvorlig skade. Selv om skader ofte medfører vendepunkt i livet, vil virkningene variere for den enkelte og deres familier. Prosjektet har vektlagt hvordan menneskelig hardførhet, eller resiliens, kommer til uttrykk i familier hvor ett medlem lever med varige følgetilstander. Det blir sentralt med et godt samarbeid med en felles forståelse mellom helsepersonell, spesialisthelsetjenesten og familievernet om familiers behov. Familieperspektivet i rehabilitering ved Sunnas sykehus må integreres ytterligere.

Oppsummering - Videre planer

Kompleksiteten i tilpasningskrav personer får ved alvorlig skade er tydeliggjort. Selv med betydelig variasjon mellom personer og familier, er det stor evne og vilje til å tilpasse seg, men støtte fra familie, nettverk og helsepersonell er viktig. Helsevesenet bør følge familier og personer med alvorlige skader tettere og over tid. Det er for mange personer i prosjektet som opplever å ikke være godt nok ivaretatt, selv om mange sier de har blitt møtt og fått god hjelp. Resultatene fra delprosjektene planlegges videreført og forberedt for nasjonal og internasjonal publisering etter prosjektets gjennomføring.

INNHold

FORORD.....	3
SAMMENDRAG	4
INTRODUKSJON	
Anne-Kristine Schanke	7
DELPROSJEKT 1. “VI TRENGER Å BLI SETT OVER TID”	
Berger Hareide og Anne-Cathrine Kraby	19
DELPROSJEKT 2. ”EN DEL AV HVERANDRES LIV”	25
DELPROSJEKT 2: UTVALG, METODE OG ANALYSEFORM	
Anne-Kristine Schanke og Anne Geard	26
DELPROSJEKT 2 - DEL 1A: «DET ER NOEN TRISTE HISTORIER, DET ER NOEN SOM HAR DET STUSSELIG, MEN DE FLESTE LEVER VELDIG VANLIGE LIV.»	
Anne-Kristine Schanke	34
DELPROSJEKT 2 - DEL 1B: «DET ER MEST FAMILIEN SOM HAR VÆRT TIL HJELP»	
Anne-Kristine Schanke	45
DELPROSJEKT 2 - DEL 2: «NOEN ER FLINKE OG LØFTER, NOEN DYTTER VELDIG NED»	
Anne Geard og Anne-Cathrine Kraby	66
DELPROSJEKT 2 - DEL 3: ”HAN OVERLEVDE MEN KOM IKKE TILBAKE”	
Marianne Løvstad	81
DELPROSJEKT 3. «SKADEN SITTER VED KJØKKENBORDET»	
Tor-André Ribe-Anderssen, Lena Holm Berndtsson og Ingerid Heyerdahl.....	97
DELPROSJEKT 4 EVALUERING AV HOVEDASPEKTENE VED PÅRØRENDES LÆRINGSTILBUD VED SUNNAAS SYKEHUS HF	
Anne Geard og Anne-Cathrine Kraby	137
DELPROSJEKT 5: ERFARINGSKONFERANSE MED BRUKERE OG AKTUELLE FAGMILJØER	
Anne-Cathrine Kraby	147
6. « JEG MÅ BARE FÅ AKSEPTERT OG FUNNET UT HVA JEG SKAL GJØRE.»	
VEIEN VIDERE - Anne-Kristine Schanke	157

Introduksjon

Anne-Kristine Schanke

Sunnaas sykehus HF ønsker med dette prosjektet å utvikle et mer systematisk og evidensbasert tilbud til familier med sikte på å motvirke psykososiale vansker både på kort og på lang sikt. Vi ønsker å få ny kunnskap, ikke bare om forhold som skaper vanskeligheter, men også hva som fremmer resiliens eller psykologisk hardførhet i familier der et medlem har vært innlagt til rehabilitering etter en alvorlig skade.

Sunnaas sykehus HF representerer høy grad av spesialisering innen rehabilitering, men vi har kommet kortere når det gjelder implementering av rehabilitering i et familieperspektiv. Selv om det gis tilbud til den enkelte pasients nære pårørende både individuelt og i grupper, er tilnærmingen noe usystematisk, og praksis på tvers av klinikkene uensartet. Vi som arbeider ved Sunnaas sykehus HF i dette prosjektet tror vi i for liten grad henviser familier til lokale familievernkontor. Årsakene til dette er sammensatte, men skyldes trolig bl.a. mangel på tverretattlig samhandling og ujevn bevissthet om familieperspektivets betydning i behandlingsforløpet og etter utskrivelse. Fagpersoner på Sunnaas sykehus HF kan nok også være preget av at vi tror familievernet kan ha manglende kunnskap om nevrologiske sykdommer som er sentralt i forståelsen av de utfordringer familiene møter, og at det er behov for informasjonsoverføring.

I samarbeid med Barne- Ungdoms- og Familiedirektoratet (Bufdir) og Familievernkontoret i Follo (Stiftelsen Kirkens Familievern) og Familievernkontoret Moss Askim ble Sunnaas sykehus HF tildelt midler fra Extrastiftelsen til prosjektet «Fokus på familien ved store skader» - *familieperspektiv på rehabilitering. Et utviklingsprosjekt mellom Sunnaas sykehus HF og familievernet*. Prosjektet er i tråd med samhandlingsreformen som vektlegger samarbeid mellom spesialisthelsetjeneste og førstelinjetjenesten.

Før søknad ble sendt ble det innledet et samarbeid mellom familievernet og Sunnaas sykehus HF. Man prøvde ut en ordning hvor familieterapeut fra Follo familievernkontor i en periode var til stede på sykehuset 1-2 ganger månedlig og tilbød samtaler til inneliggende pasienter og deres pårørende etter henvisning fra sykehusets psykologer. Familieterapeuter deltok også på pårørendekurs. I tillegg ble det avholdt samarbeidsmøter der fagpersoner fra familievernkontoret i Follo og representanter fra Sunnaas sykehus HF utvekslet informasjon

om kunnskapsgrunnlaget for sin faglige virksomhet som bidro til en økt felles forståelse. I dette prosjektet inngår flere delprosjekter som vil bli omtalt nedenfor, herunder delprosjekt 3, som omhandler familier som ble henvist til familievernnet.

Ervervede hjerne- og ryggmargsskader i familieperspektiv

En ryggmargsskade eller hjerneskade kan endre menneskers liv på en dramatisk måte. Skaden oppstår oftest som følge av en akutt medisinsk tilstand. Følgevirkningene kan være omfattende fysisk, kognitivt, psykisk og psykososialt. I et familieperspektiv kan alvorlige skader og sykdommer som berører hjernen utgjøre en særlig påkjenning (Ponsford, 1995), siden skaden kan påvirke evnen til kontakt og kommunikasjon, og påvirker samspillet i familien (Bergersen, Frøslie, Sunnerhagen, m.fl. 2010; Thommesen, Aarsland, Brækhus, m.fl. 2002).

I vår kultur, som i verden for øvrig, frykter mennesker store skader og ulykker. De fleste av oss lever med en forståelse at vi som mennesker er sårbare, selv om det vanligvis går bra. Vi forbinder store skader og ulykker med at livet snus på hodet og at man mister styring med den kurs og de planer man har lagt for livet. I våre hverdager tar vi det vanligvis for gitt at vi kan stole på egen yteevne, fungere i jobb, være tilstede for familie og venner og opprettholde fritidsaktiviteter. Vi liker å tenke at det er først i alderdommen vi må foreta kursendringer som følge av nedsatt yteevne. Når skader og sykdommer inntreffer tidligere i livet, er det uventet, og det fører i utgangspunktet ofte til redsel. I tillegg er det knyttet kulturelle fordommer og stigmatisering til skader og funksjonshemminger, og det er også barrierer i samfunnet som vanskeliggjør dagliglivet for funksjonshemmede. En alvorlig skade kan derved påvirke en persons identitet, relasjoner, dagliglivsaktiviteter, omsorgsbehov og utfoldelsesmuligheter på kort og lang sikt, og dette griper inn i familienes liv. Men når endrer en skade livskursen, og når kan personen og hans nærmeste fortsette livet med visse justeringer?

Vi vet at det kan være krevende å leve i et familiesystem med en funksjonshemmet person (Bergersen m.fl. 2010; Thommesen m.fl., 2002; Ponsford, 1995). Noen studier beskriver at familier opplever et tyngende ansvar, konstante bekymringer, søvnvansker, slitenhet, sinne, sosial isolasjon og økt bruk av rusmidler (Åstrøm, Asplund, & Åstrøm, 1992; Thommesen, Wyller, Bautz-Holter & Laake, 2001).

For å forstå slike belastninger bedre, har forskere i økende grad blitt mer interessert i den sosiale konteksten som omgir pasienter med ervervede skader (Burman & Margolin, 1992; Kiecolt-Glaser & Newton, 2001). Flere studier viser at opplevd trivsel og støtte virker inn på pasienters aktivitet, smerteopplevelse, funksjonsnivå og depressive symptomer (Boquan, Xiging, & Zhaoufu, 2007; Carod-Artal & Egidio, 2009; Zaza & Baine, 2002). Ektefeller og omsorgspersoner som tilbringer mye tid med pasienten, er i posisjoner som både kan forsterke og redusere sykdoms- og mestringsatferd. Flere studier viser eksempelvis at både for mye omsorg eller for lite ansvarliggjøring av den skadede ikke er hensiktsmessig, da det ofte medfører økt passivitet og nedsatt funksjon over tid. Andre studier viser at for lite omsorg eller negative tilbakemeldinger kan hindre utvikling av positiv atferd hos den skadede (Cano m.fl., 2004; Newton-John & Williams, 2006). Det meste av eksisterende forskning er foretatt på de kroniske lidelsene som har høyest prevalens i befolkningen, så som kronisk smerte og reumatoide tilstander. Langt færre studier har kartlagt familiedynamikk og familiefungering i familier med pasienter med ervervede hjerne- og ryggmargskader. Etablering av slik kunnskap er viktig i et tverretattlig samarbeid hvor metodeutvikling for å fremme økt familiefungering utgjør det viktigste formålet.

Denne rapporten har som siktemål og utforske hvordan det oppleves å ha fått en alvorlig skade for den personen det angår og deres familie. Det overordnede mål er å undersøke hvordan familier håndterer de utfordringer alvorlige skader medfører, og hva som bidrar til at de enten må foreta store kursendringer, justere kursen eller stor sett fortsette å leve det samme livet, selv om det kan ta flere omveier og flere sideveier enn før. For det er slik at skader riktignok ofte gir brudd og vendepunkt i livet, men virkningene vil variere for den enkelte og deres familier på kort og lengre sikt.

Resiliens

Mens klinisk og epidemiologisk forskning vanligvis har hatt fokus på faktorer som vanskeliggjør tilpasning etter alvorlige livshendelser, innebærer resiliens evnen til å opprettholde et stabilt psykologisk og fysisk funksjonsnivå etter å ha opplevd alvorlige livspåkjenninger. Livspåkjenninger kan dreie seg om tap av kjære etter dødsfall, naturkatastrofer, psykiske traumer ved vold og overgrep, alvorlige ulykker og andre traumatiske hendelser (Bonanno & Mancini 2008, Campbell-Sills, Cohan & Stein 2006; Luthar, Sawyer & Brown 2006; Mancini & Bonanno 2006; Pollard & Kennedy 2007). Resiliens er på norsk ofte omtalt som ”hardførhet”. Med resiliens menes det ikke bare at man

"klarar seg", men at man også makter å skape et godt liv der man trekker på positive ressurser til og aktivt forme sitt liv videre (Bonanno, 2004). Mange studier har undersøkt hvordan det går på et visst tidspunkt (tverrsnittstudier) der man sammenlikner livskvalitet og psykiske helse med normalbefolkningen. Bruk av gjennomsnittstall i tverrsnittstudier gir imidlertid ikke kunnskap om forløp for ulike subgrupper. Mange studier skiller heller ikke mellom funksjon før hendelsen og virkninger av alvorlige hendelser per se, og de skiller heller ikke mellom potensielle og faktisk opplevde traumer (Bonanno m.fl., 2002; Bonanno, 2004).

Forskning har vist at menneskers evne til å tilpasse seg store påkjenninger er større enn vi vanligvis tror (Aguirre, 2007; Bonanno, 2004). Sentrale kjennetegn ved de som opplever å komme styrket ut av livskriser, er ifølge Dyregrov og Dyregrov (2011), at personen endrer prioriteringer og perspektiver ved eksempelvis å sette større pris på livet og ha økt fokus på gleder. Noen beskriver at relasjoner utvikles og fordypes, at de opplever økt modenhet og får nye perspektiver og styrke. Noen engasjerer seg også i organisasjonsarbeid og opplever et fellesskap med likesinnede. Litteraturen dokumenterer også at alvorlige hendelser i livet, inkludert sykdommer, også kan føre til såkalt post traumatisk vekst, der menneskelige kvaliteter som empati, takknemlighet og økt glede i dagliglivet vektlegges (Dunn & Brody, 2008; Park, 2010).

Tidlig forskning om resiliens omhandlet barn som har opplevd store påkjenninger over tid (Rutter, 1987; Werner, 1993; Rolland & Walsh, 2006). I de senere tiår har man studert voksnes reaksjoner, oftest knyttet til isolerte hendelser som ulykker, tap og traumer (Bonanno m.fl. 2010; Rajkumar m.fl.; 2008; Hegney m.fl. 2007; Bonanno m.fl. 2002).

Kunnskap om resiliens sikter mot å forstå hvordan både personlige egenskaper, slik som optimisme og omstillingsevne, betydningen av en stabil psykososial situasjon og sosialt nettverk og andre omgivelsesrelaterte faktorer, slik som tilgang på tjenester og aksept fra et sosialt nettverk, bidrar til å optimalisere tilpasning hos individer som møter store livspåkjenninger. Man har tidligere ansett personlighetsfaktorer som stabile personlighetstrekk, hvor andre faktorer vil kunne fluktuere mer over tid, slik som tilgang på ressurser (Bonanno m.fl., 2011.)

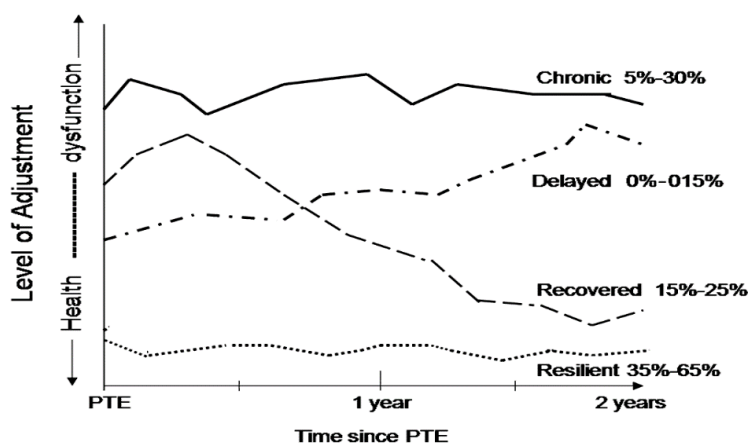
I dag vektlegges tre hovedfaktorer som inngår i resiliensbegrepet:

- Personlige egenskaper, slik som optimisme og evne til tilpasning/endre referanseramme
- Psykososiale forhold som familiens ressurser og sosiale nettverk
- Kontekstuelle forhold der støttende forhold i skole/arbeid/helsetjenester og nærmiljø inngår (Campbell-Sills m.fl., 2006; Friborg, 2005; Helmen Borge, 2007; Torgersen & Waaktaar, 2007).

Det er et samvirke mellom disse forholdene som har betydning for hvordan enkeltpersoner håndterer påkjenninger på kort og lengre sikt. Det er innen resiliensforskning ulike perspektiv på hvorvidt personen selv utøver agens ift. til disse perspektivene, eller om de utgjør rammebetingelser for resiliens. Begge deler kan nok gjelde.

Det foreligger forløpsstudier av resiliens. Det vanligste er et robust (resilient) forløp, der individet opprettholder dagliglivsfunksjon og psykisk helse. Forløp 2 beskriver et bedringsforløp (recovery) der personer opplever å ha det vanskelig, men at det går seg til over tid og de gjenvinner kontroll over eget liv. Forløp 3 omhandler gruppen som opplever et høyt lidelsestrykk over lengre tid (chronic distress), og dette gjelder ofte personer som har hatt et krevende liv før de ble utsatt for en alvorlig livshendelse. Den siste gruppen er preget av forsinkede reaksjoner (delayed), dette omhandler ofte hjelpepersonell eller personer som har tatt et stort ansvar i akuttfasen og derved satte egne reaksjoner til side (Bonanno mfl, 2010).

Figur 1. Prototypiske tilpasningsforløp etter potensielt traumatiske hendelser (PTE – potentially traumatic event). (Bonanno, Wetsphal & Mancini, 2011)



 Bonanno GA, et al. 2011.
Annu. Rev. Clin. Psychol. 7:511–35

Vi ser at hovedgruppen i et 2 års perspektiv er preget at et resilient forløp. Det er derfor viktig i den kliniske hverdagen å identifisere hvilken hoved forløpsform som kjennetegner enkeltpasienter. På den måten kan vi bedre skreddersy rehabiliteringen for den enkelte pasient, og da særlig de som strever med komme videre i livet etter en skade.

Resiliensperspektivet i rehabilitering

Det er få resiliensstudier som omhandler rehabiliteringspasienter. Mens de personer som omhandles i Bonannos m.fl. studier er karakterisert av at de utsettes for enkeltstående hendelser, vil rehabiliteringspasienter ha varige fysiske, kognitive eller psykososiale skader som de lever med i et livstidsperspektiv, og hvor man kan påregne at psykososiale og kontekstuelle forhold vil spille en viktig rolle. For rehabiliteringspasienter, vil det heller ikke alltid være slik at personlighet er en et stabilt trekk som Bonanno anfører. Ved hjerneskader vil kognitiv svikt kunne påvirke personlighet i form av innsikt, dømmekraft og emosjonsregulering.

White m.fl. (2008) anfører at det er uklart hvordan resiliens skal forstås for personer som har opplevd en traumatisk hendelse som gir fysiske skader: Han skriver: "*Presently, research has not been conducted to examine these issues.*" Sarre m.fl. (2014) gjennomgår kvalitative studier etter cerebrovaskulære skader (CVA) i sin reviewartikkel: "Lessons for the study of resilience". De konkluderer med at "kunnskap om personer med store og varige skader må innlemmes i resiliensforskningen slik at man får en mer fullstendig forståelse om resiliens eller hardførhet."

Det finnes noen studier som har undersøkt forløpsformer hos rehabiliteringspasienter (deRoos-Cassini, Mancini, Rusch og Bonanno, 2010; Quale & Schanke, 2010; Bonanno., Kennedy, Galatzer-Levy, Lude og Elfstrøm, 2012; Sigurdardottir, Andelic, Røe og Schanke, 2014). Her fremkommer at også i denne gruppen er et resilient forløp er det vanligste.

Strategier som er til hjelp ved rehabilitering ved store skader

Siktemålet med dette prosjektet er å få mer kunnskap om strategier, egenskaper, psykososiale forhold og rammebetingelser som fremmer tilpasning etter store skader. Det gjelder for pasienter, men også ektefeller og andre familiemedlemmer til pasienter med kroniske funksjonshemminger kan fortelle at de benytter en rekke strategier for å mestre sin nye tilværelse (Dickson m.fl. 2012; Beauregard & Noreau, 2010). Noen sier de sikrer seg

muligheter for å lufte følelser når de kommer utenfor husets fire vegger, noen søker sosial støtte hos andre, noen forsøker å fokusere på de positive aspekter i hverdagen, mens andre regulerer nærhet og avstand til den skadde ved å sikre seg selv ”time-outs” ved behov. Støtte fra familiemedlemmer og nettverk, og håp for fremtiden fremheves som nødvendige forutsetninger for tilpasning (Jumisko, Lexell & Soderberg, 2007). Evnen til å opprettholde håp over tid er viktig, selv om håpets innhold kan endre seg. I starten etter en skade er håpet ofte mest knyttet til hvor bra man kan bli, etter hvert kan det i større grad handle om å få et godt og meningsfylt liv (Lohne & Severinsson, 2006). I en studie av hvordan menn med ryggmargsskade erfarte å leve med skaden 6 måneder etter endt rehabilitering, beskrives forsøk på å finne fordeler og nye tilnærmingsmåter for og hanskes med den nye situasjonen (Nolan, 2011).

Familieresiliens

Flere forskere har beskrevet familieresiliens i familier som utsettes for store påkjenninger (Walsh, 2003; 2007; Hawley og DeHann, 1996; McCubbin og McCubbin, 1996). Ifølge Walsh er sentrale faktorer om familien erfarer at de deler syn på verdier i livet, og om de makter å utvikle narrativer eller livshistorier som bygger opp under en følelse av sammenheng og mening, samarbeid, kompetanse og tillit, og som setter familiene i stand til å overkomme kriser og vedvarende stress. McCubbin og McCubbin (1996) vektlegger de positive atferdsmønstre og den funksjonelle kompetanse individet og familieenheter fremviser ved at de opprettholder både sin integritet som en enhet og de enkelte familiemedlemmers trivsel. Wright og Bell (2009) hevder, trolig med rette, at mange familier som erfarer sykdom og skade avgjort har den styrke som er nødvendig for å løse egne problemer, og dette er forenelig med de forløpsformer vi beskrev over. Det er forsket mye mindre på resiliens i familiesystemer enn på individnivå. Isaksson (2007) har gjort en kvalitativ studie av kvinner med ryggmargsskade og deres menn, og beskriver hvordan de kan gå igjennom en dynamisk og kompleks forandringsprosess hvor roller og forhold til både hverandre og det sosiale nettverket endres. Cano m.fl. (2004) og Newton-John og Williams (2006) hevder at pårørende kan føle økt belastning både når de opplever å gi for lite omsorg og når de må bidra mye. De sier videre at begge variantene kan være til hinder for positiv utvikling for den som er skadet. Selv om de senere årene har gitt viktig forskning omkring både individuelle og familiebaserte egenskaper som kan fremme positiv utvikling, er det fortsatt behov for økt kunnskap om hva som fremmer psykologisk hardførhet.

Så, hva bidrar til hvordan mennesker med store skader og deres familier kan gjenetablere en meningsfylt hverdag etter alvorlige skader, og når får skader så store virkninger at dette vanskeliggjøres? Det er de hovedspørsmålene denne rapporten ønsker å gi sitt bidrag til å svare på.

Tema prosjektet vil belyse

- Erfaringer fra brukerkonferanser om hvordan familien påvirkes ved alvorlige skader
- Hva mener vi med resiliens for personer med så store skader at de kommer til rehabilitering?
- Hva bidrar til å gi dem handlekraft og styrke?
- På hvilken måte kan helsepersonell fremme resiliens gjennom de rolle de innehar i helsevesenet?
- Hvordan oppleves familiesituasjonen for pårørende der pasienten har nedsatt bevissthet?
- Er det behov for samarbeid mellom rehabiliteringsinstitusjoner og familievernnet? I så fall, hvilken kunnskapsoverføring er nødvendig?
- Hvilke henvisningsrutiner er hensiktsmessige?
- Hva sier pårørende om pårørende undervisningen ved Sunnaas sykehus?
- Hvilke erfaringer kan vi trekke ut av prosjektet og hvilken praktisk betydning bør det få?

Metoder

Vi skrev i søknaden at vi ønsket å innhente kunnskap gjennom et bredt spekter av metoder (metodetriangulering):

- Brukerkonferanse om pårørendes behov 6-12 måneder etter skade.
- Intervju av inntil 20 pasienter med familier som utskrives etter skade ved henholdsvis Klinikk for Ryggmargsskade og Klinikk for hjerneskader.
- Henvisning av minst 10 familier til familievernkontor der vi gjennom videoopptak eller skriftlige nedtegnelser lager en beskrivelse av deres opplevde hjelpebehov.
- Evaluering av hovedaspektene ved gruppetilbudene som gis til pårørende ved Sunnaas sykehus HF med sikte på å rendyrke et mer helhetlig psyko-educativt tilbud i lys av eksisterende evidensbasert kunnskap/beste praksis.

- Evaluering av saksoverføring fra spesialisthelsetjenesten (Sunnaas sykehus HF) til lokal instans (familievernkontor og fastlege), herunder evaluering av kvaliteten på samhandlingen.
- Erfaringskonferanse med brukere og aktuelle fagmiljøer.
- Sammenfatning av erfaringer via rapporter, publikasjoner og presentasjoner i ulike fora.

Vi har fulgt prosjektplanen, med unntak av noen få justeringer som at delprosjekt punkt 5 er inkludert i delprosjekt 3. I søknaden til Regional Etisk komite anførte vi å inkludere minimum 72 personer til fokusgruppeintervju og 10 personer til dybdeintervju, i alt 82 personer i delprosjekt punkt 2. Dette har blitt noe justert av praktiske og tidsmessige hensyn.

Referanser

- Aguirre, N. (2007). Dialectics of vulnerability and resilience. *Georgetown Journal of Poverty Law and Policy*, 14(39), 1-8.
- Beauregard, L., Noreau, L. (2010). Spouses of Persons with Spinal Cord injury: Impact and Coping. *British Journal of Social Work*, 40, 1945-1959.
- Bergersen, H., Frøslie, K.F., Sunnerhagen, K.S., Schanke, A-K. (2010). Anxiety, depression and psychological well being two to five years post stroke. *Journal of stroke and cerebrovascular diseases*, 19(5), 364-9.
- Bonanno, G. A., et.al. (2002). Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from pre-loss to 18 months post-loss. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83, 1150-1164.
- Bonanno, G.A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 59, 20-28.
- Bonanno, G. A., Mancini, A. D. (2008). The human capacity to thrive in the face of potential trauma. *Pediatrics*, 121(2), 369-375.
- Bonanno, G.A., Brewin, C.R., Kanaiasty, K., La Greca, A.M., (2010). Weighing the Costs of Disaster: Consequences, Risks, and Resilience in Individuals, Families, and Communities *Psychological Science in the Public Interest*, 11(1) 1-49. doi: 10.1177/1529100610387086
- Bonanno, G. A., Westphal, M., Mancini, A. D. (2011). Resilience to loss and potential trauma. *Annual review of clinical psychology*, 7, 511-35.
- Bonanno, G.A., Mancini, A.D., Horton, J.L., Powell, T.M., Leardmann, C.A., Boyko, E.J., Wells, T.S., Hooper, T.I., Gackstetter, G.D. & Smith, T.C. (2012). Trajectories of trauma symptoms and resilience in deployed U.S. military service members: prospective cohort study. *Br J Psychiatry*, 200, 317-23.
- Boquan, Z., Xiging, B. & Zhaofu, C. (2007). Effect of supportive psychological intervention Of anxiety after stroke: a controlled prospective study. *Psych INFO Database Record* © APA.
- Burman, B., & Margolin, G. (1992). Analysis of the association between marital relationships and health problems: An interactional perspective. *Psychol Bull*, 112, 39-63.
- Campbell-Sills, L., Cohan, S. L., Stein, M. B. (2006). Relationship of resilience to personality, coping, and psychiatric symptoms in young adults. *Behav Res Ther*, 44(4), 585-99.
- Cano, A., Gillis, M., Heinz, W., Geisser, M., Foran, H. (2004). Marital functioning, chronic pain, and psychological distress. *Pain*, 107, 99-106.
- Carod-Artal, F. J., Egido, J.A. (2009). Quality of life after stroke. *Cerebrovascular Diseases*, 27 (1), 204-214.
- DeRoos-Cassini, T.A., Mancini, A. D., Rusch, M. D., Bonanno, G. A. (2010) Psychopathology and Resilience Following Traumatic Injury: A Latent Growth Mixture Model Analysis, *Rehabilitation Psychology*, 55(1), 1-11.
- Dickson, A., (2012). Adjustment and coping in spousal caregivers following a traumatic spinal cord injury: an interpretative phenomenological analysis. *J Health Psychol*, 17(2), 247-257.
- Dunn, D. S. & Brody, C. (2008). Defining the good life following acquired physical disability. *Rehabilitation Psychology*, 53, 413-425.
- Dyregrov, A. & Dyregrov K. (2011). Positiv vekst etter livskriser. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 48, 873-877.

- Friborg O., (2005). Validation of a scale to measure resilience in adults. Dissertation for the doctor psychologiae. Department of Psychology, Faculty of Social Sciences, University of Tromsø, Norway.
- Hawley, D.R. & DeHaan, L. (1996) toward a definition of family resilience; Integrating life-span and family perspectives. *Family Process*, 35,283-298.
- Hegney, D.G., Buikstra, E., Baker, P., Rogers-Clark, C., et.al.. (2007). Individual resilience in rural people: a Queensland study, Australia,” *Rural and Remote Health*, 7(4):620.
- Helmen Borge, A. I. (red.) (2007). *Resiliens i praksis. Teori og empiri i et norsk perspektiv*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Isaksson,G. (2007). Det sociala nätverkets betydelse för delaktighet i dagliga aktiviteter – Erfarenheter från kvinnor med ryggmärgsskada och deras män. *Dr.gradsavhandling ved Luleå tekniska universitetet, Institutionen för hälsovetenskap, Avdelning för hälsa och rehabilitering*.
- Jumisko, E., Lexell, J., Söderberg, S. (2007). The experiences of treatment from other people as narrated by people with moderate or severe traumatic brain injury and their close relatives. *Disability and Rehabilitation*, 29 (19), 1535–1543.
- Kiecolt-Glaser, J. & Newton, T. (2001). Marriage and health: His and hers. *Psychol Bull* 127, 472-503.
- Lohne, V., & Severinsson, E. (2006). The power of hope: patients' experiences of hope a year after acute spinal cord injury. *J Clin Nurs*, 15(3), 315-323.
- Luthar, S. S., Sawyer, J. A., & Brown, P. J. (2006). Conceptual issues in studies of resilience: past, present, and future research. *Ann N Y Acad Sci*, 1094, 105-115.
- Mancini, A. D., & Bonanno, G. A. (2006). Resilience in the face of potential trauma: clinical practices and illustrations. *J Clin Psychol*, 62(8), 971-985.
- McCubbin, M.A. & McCubbin, H.I. (1996). Resiliency in families: A conceptual model of family stress, adjustment in Response to stress and crises. In H. I. McCubbin, A. I. Thompson, &M. A. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation-inventories for research and practice*, (pp. 1-64). Madison,WI: University of Wisconsin.
- Newton-John, T.R.O.,Williams, A.C.D. (2006). Chronic pain couples: Perceived marital interactions and pain behaviors. *Pain* 123(1), 53-63.
- Noland, M. (2011). The experience of living with spinal cord injury in the early months following discharge from rehabilitation: A qualitative study on a male sample, Thesis for Doctorate in Clinical Psychology, University of Essex, England.
- Park, C. L. (2010). Making sense of the meaning literature: An integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychol Bul.*136 (2), 257-301.
- Pollard, C.,Kennedy, P. (2007). A longitudinal analysis of emotional impact, coping strategies and post-traumatic psychological growth following spinal cord injury: a 10-year review. *Br J Health Psychol*, 12, 347-362.
- Ponsford, J. (1995). Traumatic brain injury: rehabilitation for everyday adaptive living. London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Quale, A. J., Schanke, A.-K. (2010). Resilience in the face of coping with a severe physical injury: A study of trajectories of adjustment in a rehabilitation setting. *Rehabilitation Psychology*, 55, 12-22.
- Rajkumar, A.P., Premkumar,T.S.,Tharyan, P. (2008). Coping with the Asian tsunami: Perspectives from Tamil Nadu, India on the determinants of resilience in the face of adversity. *Social Science & Medicine*, 67, 844–853.
doi:10.1016/j.socscimed.2008.05.014

- Rolland, J.S., Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18, 527-538.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, 316-331.
- Sarre, S., Redlich, C., Tinker, A., Sadler, E., Bhalla, A., & McKevitt, C. (2014). A systematic review of qualitative studies on adjusting after stroke: lessons for the study of resilience. *Disabil Rehabil.* 36(9), 716-26. doi: 10.3109/09638288
- Sigurdardottir, S., Andelic, A., Røe, C., & Schanke, A.K. (2014). Identifying longitudinal trajectories of emotional distress symptoms 5 years after traumatic brain injury. A Latent Growth Mixture Model Analysis, *Rehabilitation Psychology*, 55(1), 1-11.
- Thommessen, B., Aarsland, D., Brækhus, A., Oksengård, A. R., Engedal, K., & Laake, K. (2002). The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 17, 78-84.
- Thommessen, B., Wyller, T.B., Bautz-Holter, E., Laake, K. (2001). Acute phase predictors of subsequent psychosocial burden in carers of elderly stroke patients. *Cerebrovasc Dis.*, 11(3), 201-6.
- Torgersen, S. & Waaktaar, T. (2007). Resiliens som personlighetsegenskap. I: *Resiliens i praksis: Teori og empiri i et norsk perspektiv*. (s.52-74). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Walsh, F. (2003). Family Resilience: Framework for Clinical Practice. *Family Process*, 42, (1), 1-18.
- Walsh, F. (2007). Traumatic Loss and Major Disasters: Strengthening Family and Community Resilience. *Family Process*, 46, (2) 207-27.
- White, B., Driver, S., & Warren, A.M. (2010). Resilience and indicators of adjustment during rehabilitation from a spinal cord injury. *Rehabil Psychol.* 2010 Feb, 55(1), 23-32.
- Wright, L., Bell, J. (2009). *Beliefs and Illness: A Model for Healing*, Calgary, Alberta, Canada: 4th Floor Press.
- Zaza, C., & Baine, N. (2002). Cancer pain and psychosocial factors: A critical review of the literature. *J Pain Symptom Manage*, 24, 526-542,
- Åstrøm, A., Asplund, K., ,T.(1992). Psychosocial function and life satisfaction after stroke. *Stroke.*, 23, 527-531.

Delprosjekt 1. “Vi trenger å bli sett over tid”

Berger Hareide og Anne-Cathrine Kraby

Brukerkonferanse med tidligere pasienter og deres pårørende 6-12 måneder etter skade.

Invitasjon til brukerkonferanse ble sendt ut via medlemsbladene til Landsforeningen for ryggmargsskadde og Personskadeforbundet LTN og via teamkoordinatorer ved seksjonene for henholdsvis ryggmargsskade, multitraume og nevrologi og hjerneskade ved Sunnaas sykehus HF.

Formålet med konferansen var å innhente erfaringer fra tidligere pasienter og pårørende, både fra voksne par og enslige forsørgere. Vi ønsket å høre om brukernes erfaringer fra oppholdet på Sunnaas sykehus HF spesielt mht. ivaretagelse av hele familien. Målet er å benytte erfaringene fra konferansen i videre arbeid med å bedre tilbudet til familier som rammes av en alvorlig skade.

Konferansen ble avholdt på Sunnaas sykehus HF 9. mars 2012. Fjorten tidligere pasienter og pårørende meldte sin interesse. De tidligere pasientenes diagnose var fra lette til moderate traumatiske hjerneskader, hjerneslag, nevrologiske sykdommer og personer med ryggmargsskade. Fagpersonene som bidro var psykologer, sykepleiere, sosionomer og familieterapeuter fra henholdsvis Sunnaas sykehus HF, Barne- ungdom og familiedirektoratet og Follo Moss/Askim familievernkontor.

Spørsmål vi ønsket å stille deltagerne:

Hvordan mener du/dere at familier rammet av alvorlig skade skal følges opp?

Hva skulle dere ønske noen hadde spurt dere om den gang dere var innlagt til rehabilitering?

Hva slags oppfølging fikk dere ved utreise?

Hva slags oppfølging hadde vært ønskelig?

Program: Brukerkonferanse 9. mars 2012.

- Kl. 10.30 Velkommen ved prosjektleder Anne-Kristine Schanke
Mål og hensikt med dagen
Presentasjonsrunde av deltagerne
- Kl. 11.00 Erfaringer med familier med store fysiske og kognitive skader
Anne-Kristine Schanke sjefpsykolog Sunnaas sykehus HF
- Familievernets oppgaver
Tor-André Ribe Anderssen, Leder Familievernkontoret i Follo
- Erfaringer knyttet til familieperspektivet, foreldrerollen og barneperspektivet
Lena Holm Berndtsson, Leder Familievernkontoret Moss Askim
- Kl. 12.00 Lunsj
- Kl. 13.00 Erfaringsutveksling i grupper
Tema: Under primærrehabilitering og etterpå – hva var bra, og var det noe som kan gjøres bedre for å styrke parforholdet?
- Kl. 13.45 Pause
- Kl. 14.00 Erfaringsutveksling i grupper
Tema: Hvilke utfordringer hadde dere som familie under primærrehabiliteringen– og i ettertid?
- Kl. 15.00 Oppsummering

Resymé fra erfaringsutvekslingen i grupper

Under primærrehabilitering og etterpåk – hva var bra, og var det noe som kan gjøres bedre for å styrke parforholdet?

En hovedkonklusjon fra de ulike gruppene var at de i mindre grad, opplevde å bli sett som et par under oppholdet på Sunnaas sykehus. Men dette berørte ikke deres oppfatning av selve behandlingsoppholdet, som fikk gjennomgående ros. Deltagerne opplevde at sykehuset var gode til å ivareta de fysiske og kognitive utfordringene, men at det var for lite rom for det relasjonelle. De pårørende opplevde å bli møtt på en hyggelig måte, men synes det var for lite informasjon, eller at informasjonen kom for tidlig til at den kunne nyttes godt nok.

Hovedpoenget var at de opplevde at selve parforholdet ikke fikk den nødvendige plass under rehabiliteringsoppholdet. «Det er fint å kunne være mer enn syk.» Sykdommen tar så stor plass at noen må komme inn og peke på de andre utfordringene. «Vi savnet noen verktøy, og vi savnet samsnakkingen om dette.» «Vi trenger mye kunnskap om oss som par og noen knagger å henge vår forståelse på.»

Gruppene kom med en rekke forslag til forbedringer, som etter analyse av innholdet kan samles i følgende punkter:

Temaet. Det ble rent generelt uttrykt behov for mer informasjon om hvilke utfordringer som ville møte dem i etterkant av sykehusoppholdet. De mente at dette var nødvendig for oppfølgingen i etterkant av oppholdet, fordi behovene ofte ble tydeligere når de kom hjem. Dette omfattet selve parforholdet i særdeleshet. Men gruppene var også opptatt av familielivet og oppfølgingen av barna.

Mulighetene. Gjennomgående i gruppene kom det fram at det burde vært gitt bedre informasjon om hva slags muligheter hjelp som finnes. Og om hvilke utfordringer som eventuelt kan oppstå og ha ett større påtrykk på det. De mente også at sykehuset burde være mer oppsøkende, tørre å være mer pågående, og ta mer kontakt med dem, slik at de kunne få fanget dem opp bedre.

Familievernet. Gruppene var også opptatt av å få bedre kjennskap til familieverntjenestens tilbud, og hvordan det kunne tilrettelegges. Det ble uttrykt som positivt at familievernet allerede var inne på sykehuset. Men behovene etter hjemkomst ble også vektlagt. Det var

ønskelig både med par-samtaler og individuelle samtaler, samt mulighet til gruppesamtaler med flere pasienter og pårørende. Det ble nevnt at familiekontorene hadde et omdømmeproblem da de ble mest forbundet med skilsmisse eller barnevern. De fleste tenker også at familieproblemer skal man greie selv. Det ble derfor nevnt som viktig at tilbudene får et klart forebyggende preg, og ikke kommer først når det er blitt krise. «Tenk om noen hadde vært der og fanget oss før – det kunne spart oss for en del.»

Nettverket. Det ble påpekt at gode familie- og vennenettverk er viktig samt forståelsesfulle arbeidsgivere. Samtidig faller venner lett fra når det blir for mye sykdom. Det kom eksempler i gruppene på venner som hadde betydd mye. En venninne tok ansvar ved å bidra med å være «en som hadde overblikket». Nettverket ble også viktig for barna – det ble flere voksne å spille på når man ikke hadde krefter selv. Barna kan også ha glede av å treffe andre barn i samme situasjon. De håpet Sunnaas sykehus kunne bidra til å få i gang dette.

Kontinuitet. Det ble på ulike måter uttrykt i gruppene at tematikken måtte følges opp under hele forløpet, både på sykehuset og etterpå. «Vi trenger å bli sett over tid.» En gruppe ønsket seg en «veileder» som kunne følge familien gjennom de ulike fasene, og utfordre og være med og reflektere.

Rollene. Gruppene var også opptatt av endringene i familien som hadde kommet som følge av skaden. Særlig en gruppe uttrykte det som problematisk når en partner måtte tre inn i rollen som assistent/pleier. Balansen og styrkeforholdet vil da bli forrykket, og det må etableres nye roller. Det bør alminneliggjøres at det er behov for å få støtte til å finne ut av dette, samt å finne ut av og forsone seg med sine nye roller.

Hvilke utfordringer hadde dere som familie under primærrehabiliteringen– og etterpå?

Mange av synspunktene som ble nevnt i den første gruppeoppgaven om parforholdet, ble også tatt opp når det gjaldt denne gruppeoppgaven.

Hovedkonklusjonen var at utfordringene for både barn og familie burde få en mer sentral plass i hele rehabiliteringsforløpet. De ønsker å bli sett både som par og som familie. Også her var det noe nyansering på hvor bra/ikke bra de hadde opplevd at ulike tilbudene var.

En gjennomgang av synspunktene og endringsønskene som kom fram, kan samles i følgende temapunkter:

Barneperspektivet. Dette var det temaet som i ulike formuleringer kom fram hyppigst fram gruppene. Det handlet primært om kjennskap til barnas behov, det å kunne fange opp barnas behov. «De som snakker med barna, bør ha erfaring med barn.» I det hele tatt ønsket gruppene å se barna som pårørende, ikke bare ha dem «på besøk». Fagpersonene måtte se barna. Men foreldrene trengte også hjelp til å kunne «lese» barnas signaler, og skjønne hva som var greit og ikke greit. I forlengelse av dette var gruppene også opptatt av hvordan de selv kunne få gitt god informasjon til barna. «Barna trenger skikkelig informasjon om skaden, og forklaringer på hvorfor mamma og pappa ikke alltid er seg selv.» Barna har behov både å forstå selv – og kunne forklare andre. Denne infoen må inn allerede på sykehuset. Det ble foreslått et eget skriv, tilpasset alder, og et digitalt rom for spørsmål og svar. Et annet forslag var gruppeopplegg for barn på sykehuset. Barnehager og skoler bør informeres om det som barna får kunnskap om, gjerne med besøk av personale fra Sunnaas sykehus. En del nevnte også en dimensjon til, nemlig når barnas behov ikke blir ivaretatt godt nok av foreldrene. Må barna noen ganger bli beskyttet mot foreldrene sine? Fagpersoner utenfra bør kunne komme hjem til familien og «se» barnas situasjon.

Familieperspektivet. Dette ble nevnt dels i forlengelse av, og dels i sammenheng med barnetemaet. Det var viktig å kunne se hele familien, både gjennom familiesamtaler på sykehuset, men også ved hjemmebesøk. De bør få vite hvor de kan få hjelp. Storfamilien og familiens øvrige nettverk ble også nevnt som en ressurs.

Familievernet. Også på dette punktet kom det fram en god del ønsker om bidrag fra familievern tjenesten. De bør inn som tilbud allerede på sykehuset ved alvorlig skade. Sykehuset bør formidle direkte kontakt med familievernet. Og det er mye behov for å jobbe med rådgivning på rolleendringene i familien, med frustrasjon, sinne og dårlig samvittighet som følge av omstillingene. Noen nevnte familievernet som en viktig instans i kontakten ut mot det øvrige hjelpeapparatet. Bør f eks familievernet være en del av individuell plan?

Kommunene. Gruppene var også opptatt av hvordan de kunne få koblet skikkelig inn det lokale hjelpeapparatet. Kommunene bør ta ansvar for å se det relasjonelle, ikke bare det medisinske. I utskrivningen bør dette være et tema som kommunene blir orientert om.

Helhet. Kontinuitet, helhet og koordinering var et gjentakende ønske. «Tenk om noen kunne holde oss sammen som familie' helt fra etter ulykken skjedde.» En kontaktperson i kommunen ble nevnt som en mulighet. En gruppe foreslo et «service-hefte», som til en EU-kontroll, både på sykehuset og hjemme. Sjekkpunktene burde omfatte både pasient, partner, barn og familieforhold. Det bør kunne gis en meny-liste over mulige tilbud, i de ulike fasene, og vedvarende. Det er viktig å kunne legge til rette for lavterskeltilbud som når fram.

Variasjon. Det ble påpekt at det må tas hensyn til at det er store variasjoner mellom typer skader, mennesker og familier. Mange opplever brudd og er uten partner. Også minoritetsperspektivet bør inn. Andre tilbud enn en-til-en samtaler må kunne gis.

Styrke. Skaden må ikke bli familiens sentrum. Det er viktig å bygge en bro tilbake til livet før skaden, finne tilbake til livet man var glad i. Det er grunnleggende å bygge på styrkene i familien og parforholdet.

Oppsummering

- Pasienter og pårørende ønsker at behandlere ved Sunnaas sykehus i større grad tar hensyn til relasjonelle aspekter under hele rehabiliteringsforløpet.
- Det er et ønske om mer informasjon om utfordringer som møter dem som par/familie i etterkant av oppholdet, og om hvilke muligheter for hjelp som finnes gjennom familievern, nettverksetablering eller annen lokal kommunal hjelp. Sykehuset bør ha en proaktiv rolle for å etablere kontakt.
- Barneperspektivet må få en sentral plass, både gjennom god/relevant informasjon til barna selv, og hjelp til foreldre med å se barnas behov under og etter sykehusoppholdet.
- Kontinuitet, helhet og koordinering av hjelp. Det må bygges på styrkene til paret/familien, slik at skaden ikke forblir familiens sentrum.

Delprosjekt 2. "En del av hverandres liv"

En resiliensorientert kvalitativ beskrivelse av tidligere pasienters og familiemedlemmers opplevelser etter alvorlige skader.

Prosjektgruppe:

Anne-Kristine Schanke, sjefpsykolog, dr.philos., professor II, Forskningsenheten, Sunnaas sykehus HF/ Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo (leder).

Anne Geard, sykepleier, MNSc, faglig leder for Lærings og mestringssenteret, Sunnaas sykehus, HF.

Marianne Løvstad, psykologspesialist, Phd, førsteamanuensis II, Forskningsenheten, Sunnaas sykehus HF/ Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo.

Anne-Cathrine Kraby, fag- og systemansvarlig sykepleier, Seksjon for hjerneskader, Sunnaas sykehus HF.

I tillegg har tre studenter, alle ved Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo, deltatt i prosjektet: Mastergradsstudent i psykologi Helle Skogstad Riege har samlet inn data og transkribert lydbånd, oppgave er p.t. ikke innlevert. Ann Kristin Storaker har analysert deler av materialet som omhandler personer med hjerneslag og leverte det som sin hovedoppgave høsten 2014, og Hanne Indregard Lind har transkribert lydbånd.

Gunnbjørg Aune, spesialergoterapeut. MSc, Ambulerende Rehabiliterings Team, Sunnaas sykehus HF var med i prosjektet frem til januar 2013.

Medhjelpere:

Sykepleierne Kristine Sørland og Elin Håkonsen, sosionomene Gina Hjort-Larsen og Dora Haarberg og psykologene Ingvil Laberg Holthe og Hilde Bergersen har sendt ut informasjons-skriv til pasienter med spørsmål om deltakelse i intervjuundersøkelsen.

Delprosjekt 2: Utvalg, metode og analyseform

Anne-Kristine Schanke og Anne Geard

Hovedformålet med delprosjekt 2 er å bidra til ny kunnskap om hva som kjennetegner familiers forløp over tid etter alvorlige fysiske og kognitive skader hos ett familiemedlem. Med utgangspunkt i resiliensbegrepet, og i denne sammenheng et særlig fokus på familieresiliens (Walsh, 2003; Walsh, 2007) reiser vi fire hovedspørsmål:

1. Hva er familienes erfaringer med å rekonstruere eller re arrangere familien for og oppå en ny balanse etter skade?
2. Hvordan vurderer familien sin situasjon etter alvorlige skader og hvordan samsvarer det med forhold som bidrar til å fremme resiliens? Refleksjoner rundt kjernebegreper som humor, håp, regulering av avstand og nærhet, sosial støtte, normalisering/stabilisering av hverdagen, gjensidig støtte av hverandre og tanker om fremtiden diskuteres.
3. Kan vi identifisere hoved forløpsformer som karakteriserer familiene?
4. Hva forteller skadede og deres familiemedlemmer om helsepersonells bidrag til å understøtte resiliens, håp og mestring?

Hvem inngår i prosjektet?

Deltakere i prosjektet er personer som har vært innlagt til rehabilitering med skade i ryggmargen eller hjernen og deres nære pårørende. To sykepleiere kontaktet pasienter med ryggmargsskader og deres familier. To sosionomer og to psykologer tok ansvar for kontakten med pasienter med hjerneskaner og deres familier. Disse medhjelperne (navngitt tidligere) sendte informasjon om prosjektet til tidligere pasienter og deres familier som de hadde kjennskap til eller etter lister med utskrevne pasienter. Inklusjonskriteriene måtte følges. Pasientene skulle være over 18 år og pårørende skulle være nærstående. Alle pasientene skulle være samtykkekompetente, dvs. både selv ha evne til å delta i et intervju og samtykke til at deres pårørende deltok, med unntak av personer med redusert bevissthet. Vi ønsket å få kjennskap til deres erfaringer både om akuttforløpet, rehabiliteringsoppholdet og dagliglivsfunksjon etter utskrivelse, så det måtte være minimum 1.5 år etter skade. Noen pasienter

hadde afasi, men kunne likevel gi informasjon av betydning. Vi ekskluderte pasienter som var medisinsk ustabile, og pasienter og familiemedlemmer som hadde en alvorlig psykiatrisk lidelse eller et pågående rusmisbruk.

I alt ble informasjonsskriv sendt til 59 personer med ryggmargsskade (forkortet til RMS) hvor 11 familier svarte positivt og til 60 personer med hjerneskade, hvor 18 familier svarte ja til intervju. Det ble p.g.a. lav svarprosent fra personer med ryggmargsskader sendt ut 13 ny henvendelse som økte deltakelsen med to familier,.Et par møtte ikke til fokusgruppeintervjuet med RMS og et individuelt intervju med RMS ble det ikke noe av. Tre par i hjerneskadegruppen (Aquired Brain Injury, forkortet til ABI) viste seg ikke å være aktuelle. Samlet deltok 49 personer i fokusgruppe-og dybdeintervjuer, hvor de selv valgte hvilke intervjuform de ønsket å delta i.

Familiene til pasienter med redusert bevissthet (Disorder of consiousness, forkortet til DOC) ble forespurt om deltakelse via pågående forskningsprosjekter knyttet til pasientgruppen, samt ved henvendelse til inneliggende pasienters familier. I alt ble 7 pårørende til DOC- pasienter forespurt, og 5 pårørende sa ja til å la seg intervju. Derved ble det 54 personer som inngår i studien. Det ble 29 individuelle intervjuer, 10 pasienter med RMS og deres pårørende, 6 intervjuer med pasienter som hadde flere diagnoser samtidig (blandingsdiagnoser av RMS og hjerneskader) og deres pårørende og 13 intervjuer med personer med hjerneslag (Cerebrovascular Accidents, forkortet til CVA) og deres pårørende.

I alt 25 personer deltok i 5 fokusgruppeintervjuer. Et fokusgruppeintervju ble gjennomført med 4 personer med RMS og ett med 4 av deres pårørende. Et fokusgruppeintervju med 6 personer med ervervede hjerneskader hvor noen har hjerneslag (CVA) andre har traumatiske hjerneskader (Traumatic Brain Injury, forkortet til TBI) og et med 6 av deres pårørende og 1 fokusgruppeintervju med 5 pårørende som har familiemedlemmer som har nedsatt bevissthet etter en hjerneskade (DOC) hvor personen med skade ikke kan intervjues.

Personene som ble intervjuet er i alderen 31-76 år. De fleste pasienter er skadet etter 2007, noen på 1980-og 90 tallet. Det første intervjuet ble gjennomført i desember 2012 og det siste intervjuet i juni 2013. Utskriften av intervjuene varier i lengde fra 12 til 45 sider, hvor datamateriale samlet utgjorde 1018 sider.

Tabell 1 viser diagnose, alder, kjønn, tid siden skade, bosituasjon, yrkesstatus og om de bruker rullestol for de 24 personer med skader som ble dybde- og fokusgruppeintervjuet.

Fokusgruppe:

	Diagnose	Alde r	Kjønn	Tid siden skade	Bo situasjon	Yrkesstatus	Rullesto l brukere
ABI	CVA/TBI	41- 56	2K/4M	5-2 år	Hjemme*	5 uføre/1 jobb	2
RMS n=4	RMS	76- 31	2K/2M	19-3 år	Hjemme	1 pensjonert 2 jobb/ 1 sykemeldt	2

Dybde intervju:

	Diagnose	Alder	Kjønn	Tid siden skade	Bo situasjon	Yrkesstatus	Rullesto l brukere
RMS n=6	RMS	76-36	6M	32-2 år	Hjemme	2 pensjonert 1 ufør/3 jobb	4
CVA n=5	CVA	66-45	4M/1 K	18-3 år	Hjemme	1pensjonert 4 uføre	3
Blanding n =3	ABI/RMS	72-58	2M/1 K	4-2 år	Hjemme 1 institusjon	1pensjonert 2 uføre	1

Av de 24 pasientene som inngår i studien er det syv personer (3 RMS/4 ABI) som ikke er selvstendig i dagliglivets aktiviteter (ADL), 6 har hjemmebaserte tjenester og 1 bor i institusjon. Utvalget består av 18 menn og 6 kvinner. Det er stor spredning i alder og tid siden skadetidspunkt, størst i RMS-gruppen, hvor også den største andelen yrkesaktive.

Tabell 2. Viser familierelasjoner og antall deltakere:

Familierelasjoner:	Antall:
--------------------	---------

Ektepar/samboere:	38
Bror-søster:	2
Barn/foreldre:	4
Kun pasienter:	2
Kun foreldre:	6
Kun ektefeller:	2
I alt:	54

Metode

Vi har valgt en kvalitativ analyse som tilnærming, hvor både fokusgruppeintervjuer og dybdeintervjuer inngår. En kvalitativ metode er egnet til å få kunnskap om erfaringer om opplevelser sett innenfra, dvs. fra pasienters og familiemedlemmers ståsted. Dette vurderte vi som mest fruktbart siden resiliens er så lite studert innen rehabilitering.

Fokusgruppeintervjuer legger til rette for utveksling av meninger mellom deltakerne og gir mulighet for refleksjon om sentrale felles tema. Fokusgrupper vurderes som velegnet for å undersøke menneskers erfaringer, ideer, kunnskap om handlemåter, eller når man ønsker en dypere forståelse av meningsdannelse og holdninger til spesielle emner en gruppe har til felles (Brataas 2001, Billson 2004; Kvale 2004, Malterud 2004).

Dybdeintervjuer tar sikte på å få frem mer omfattende fortellinger om personlige opplevelser og erfaringer (Geertz 1973). Fordelen med dybdeintervju er at personens opplevelser i et lengre livsperspektiv kan fremstilles. Slik kan dybdeintervjuer gi oss mer kunnskap om utviklingsprosesser både hos individer med resiliente forløp, og hos personer som strever mere. Kombinasjonen av begge intervjuformene kan øke kvaliteten på den informasjon man får (Reed & Payton 1997; Agar & MacDonald 1995).

Intervjuguidene

Intervjuguiden inneholder kjernespørsmål knyttet til hovedtemaene vi ønsket å få kunnskap om (Malterud 2004; Billson 2004). Begge intervjuguidene hadde en halvstrukturert form (semistrukturert). Det betyr at det var tema vi ville dekke i samtalene, men at det også var åpent for å snakke om andre ting som kunne være viktige for personene.

Intervjueguiden for dybdeintervjuene hadde følgende hovedspørsmål.

Hovedspørsmål i den rekkefølge spørsmålet kommer i:

- Familiens bakgrunn for skade/sykdom inntraff.
- Prosesser familien har vært gjennom siden skaden/sykdommen oppsto.
- Forhold og egenskaper i familien som har hatt betydning for hvordan de har møtt de utfordringer de ble stilt ovenfor.
- Hva er viktig for familien i tiden etter sykdom eller skade?
- Hva vurderes å ha betydning i dag?
- Tiltak som kan bedre livssituasjonen.
- Synspunkter og perspektiver på fremtiden.

Intervjuguide for fokusgruppeintervju har følgende hovedspørsmål.

Hovedspørsmål i den rekkefølge spørsmålene kommer i:

- Hvilke endringer har dere erfart i familien.
- Hva gjør dere for å håndtere hverdagen?
- Hvordan støtter dere hverandre i familien?
- Hvordan ivaretar dere behov som enkeltpersoner?
- Ved tilbakeblikk på rehabiliteringsperioden og situasjonen nå, hva kan helsepersonell bidra med for dere som familie?
- Hvordan ser dere på fremtiden?

Gjennomføring av intervjuene

Fokusgruppeintervjuene ble gjennomført ved at to og to personer i prosjektgruppen ledet gruppene. Gruppedynamiske prosesser ble fulgt, bla at alle skulle få komme til ordet. Gruppeintervjuene ble gjennomført i Sunnaas sykehus HF sine lokaler. Når det gjaldt dybdeintervjuene, sto informantene fritt til å avgjøre om intervjuet skulle være på Sunnaas eller hjemme hos personene. Vi hadde en utstrakt reisevirksomhet idet mange ville ha det i sine egne hjem. Både fokusgruppene og dybdeintervjuene var planlagt til å vare ca. 1,5 time.

Flere personer med hjerneskader hadde kognitive svikttegn i form av økt trettbarhet, oppmerksomhetsvansker, samt varierende grad av vansker med språk, hukommelse og atferdsregulering. Den kognitive svikten var imidlertid ikke så markant at intervjuet ikke lot seg

gjennomføre, selv om intervjuene kunne bli kortere enn de andre. Intervjuene ble foretatt av de to psykologene og de to sykepleierne i prosjektet, alle med lang erfaring fra Sunnaas sykehus. Noen intervjuer ble gjennomført av mastergradsstudenten.

Etiske overveielser

Alle intervjuene ble tatt opp og transkribert ordrett, men med en normalisert norsk prosa ("bokmål)", fordi dialekter kan identifisere personer. Annen informasjon som kan identifisere informantene ble endret eller utelatt fra presentasjonene. Det ble presisert at informantenes anonymitet skulle ivaretas, og at deltakelse var frivillig. Det informerte samtykke innbefatter også at informantene kunne trekke sin deltakelse når de måtte ønske det uten å oppgi årsak.

En potensiell gevinst for informantene var at det kunne være en lettelse å få fortalt sin unike historie, og å få dele den med andre i lignende situasjoner. Flere ønsket også å bidra med erfaringer som kunne komme andre pasienter og deres familier til gode både under og etter rehabilitering. På den annen side ble informantene bedt om å snakke om store og alvorlige livshendelser. Vi hadde derfor et tilbud om oppfølgingssamtaler av psykolog ved Sunnaas sykehus HF for de som måtte ønske det.

Siden vi tenkte at det kunne være aktuelt at delprosjektene 2 og 3 kunne munne ut i vitenskapelige publikasjoner, sendte vi inn forskningssøknader om godkjenning av prosjektene til Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), Helse Sør Øst september 2012. REK hadde ingen innvendinger mot at prosjektene ble gjennomført.

Lagring av data

Registrering og lagring av data ble gjort ved hjelp av (mp3) opptaker/båndspiller. Intervjuene ble transkribert fortløpende av prosjektgruppens medlemmer samt en psykologistudent. Samtykkeskjemaer ble skannet og lagret i forskningsserveren ved Sunnaas sykehus HF sammen med de transkriberte utskrifter av intervjuene. Materialet vil oppbevares aidentifisert med kodeliste som oppbevares av prosjektleder på et trygt lagringssted. Kodelisten slettes og data vil dermed være anonymisert fra 31.desember 2017 når Phd studien er estimert ferdigstilt.

Analyseform

Ved dataanalyser følger man noen hovedprinsipper. Her benyttes Kvale (2004) sin modell til analyse av fokusgruppeintervjuene med de tre tolkningskontekstene:

- 1) *selvforståelse* - en fortettet form som gjensker hva informanten selv mente med sine uttalelser,
- 2) *kritisk forståelse basert på sunn fornuft* - utvidet forståelse utover det å omformulere informantens selvforståelse og
- 3) *teoretisk forståelse* - bruk av ulike teorier som ramme for tolkningen av uttalelsen.

Ved analyse av dybdeintervjuene er flere metoder mulig, blant annet meningsfortetting, meningskategorisering, narrativ strukturering, meningsfortolkning og ad hoc metoder (Kvale 2004). I løpet av analysen kan forskeren variere mellom å finne fortellinger i intervjuene, eller skape fortellinger av mange hendelser som settes sammen til en sammenhengende historie. Vi har gjort begge deler. Vi har også sett på endringer over tid, de vendepunkter som skaper forandring samt egenskaper/strategier og personer som har vært viktige i prosessen.

Vi måtte dele opp materiale for å håndtere det. Alle intervjuene er fortettet, dvs. at vi strukturerte dem ut fra kjernetema intervjuene dekker slik som:

- Bakgrunn, familiens historie og selvopplevelse før skaden; yrke, sosial situasjon, relasjoner.
- Familiesituasjon på skadetidspunktet.
- Familien i dag. Refleksjon over konsekvenser av skaden, jobb og infrastruktur.
- Samspill og kommunikasjon i hele familien, hvordan håndtere skaden i tidlig og kronisk fase.
- Barnas betydning.
- Rollefordeling i familien, før, undervegs, og nå.
- Betydningen av individuelle tilpasningsprosesser for familiesystemet.
- Håp og mål om fysisk bedring. Håpets utforming over tid.
- Strategier for mestring, å sette seg mål.
- Hvordan opprettholde fellesskap og individuelt rom?
- Motivasjon for utvikling.
- Håndtering av tapte drømmer.
- Betydningen av det sosiale nettverket
- Helsevesen, opplevelse av møte med helsevesenet og andre deler av hjelpeapparatet.

- Fokus på familien under rehabiliteringen.

Hva er informantenes erfaringer og opplevelser?

Dataanalysen omfatter et stort materiale, det utgjør intervju med i alt 54 personer og i alt 1018 sider som skal analyseres. Det innebærer et omfattende analysearbeid som ikke kan ferdigstilles i en prosjektperiode, der vi primært har brukt tiden på å transkribere lydbånd og fortette data. Vi har imidlertid fått innvilget en Phd-søknad i Extrastiftelsen hvor master i sykepleie, Anne Geard, skal fordype seg i dataanalysene. I det følgende gir vi en preliminær analyse av hovedfunn i lys av de hovedspørsmål vi stilte. Vi har inndelt analysen i 3 hoveddeler: Del 1 angir i hovedtrekk informantenes svar på hovedspørsmålene 1-3 som nevnt over. Del 2 beskriver i hovedtrekk svar på hovedspørsmål 4 som omhandler de skadede og deres familiers erfaringer med helsepersonells bidrag i å understøtte resiliens, håp og mestring. Del 3 omhandler pårørendes erfaringer til pasienter med nedsatt bevissthet som befinner seg i en særskilt krevende livssituasjon.

Referanser

- Agar, M., MacDonald, J. (1995). Focus groups and ethnography. *Human Organizations*, 54 (1), 78-86.
- Billson, J.M. (2004). *The Power of Focus Groups, A training manual for social, policy, and market research*. Rhode Island: Skywood Press, 4th edition.
- Brataas, (2001). Fokusgrupper – en kvalitativ forskningsmetode. *Sykepleien*, 14,3.
- Kvale, S.(2004). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Malterud, K.(2004). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Geertz, C. (1973). Thick Descriptions. Toward an Interpretive Theory of Culture. In C. Geertz. *Studies in social identity*. New York: Basic Books, 3-30.
- Reed, J., Payton, V.R. (1997). Focus groups: issues of analysis and interpretation. *Journal of Advanced Nursing*, 26 (4), 765–771

Delprosjekt 2 - Del 1A: «Det er noen triste historier, det er noen som har det stusselig, men de fleste lever veldig vanlige liv.»

Anne-Kristine Schanke

Hva er familiens erfaringer med å oppnå en balanse etter en ryggmargsskade?

Livsfasens betydning for skaden

Hvor dramatisk en skade påvirker en familie, kan ha sammenheng med *hvilke livsfase* man er i. Ryggmargsskadefamiliene vi møter var i ulike aldre da de ble skadet. Et par var kjærester da skaden inntraff, og de synes ikke de måtte *endre familiemønsteret* sitt.

«Det er egentlig bare sånn vårt liv er. Aldri opplevd noe annet».

Andre ble skadet i ung alder og husker tiden på 80-tallet på Sunnaas:

«Vi var 30 stykker cirka (...) de rommene var jo fulle og der var vi jo kanskje 25 gutter og fem jenter. Og alle var jo stort sett mellom 16-17 og 30 år. Og de fleste guttene hadde jo – veldig mange hadde skadet seg for at de skulle tøffe seg da på en eller annen måte. I den alderen der. Kjørt for fort med bil eller balansert på rekkverk eller stupt fra bruer eller gjort dumme ting.... Veldig mye sånn, litt sånn med ting som gutter kanskje gjør i den alderen der.Men derfor ble vi veldig godt kjent også. ... du traff jo mye av de samme typene som deg selv. Alle guttene, vi var jo en veldig fin gjeng.»

Noen hadde bitte små barn, hvor *foreldrerollene* ble endret på en dramatisk måte. Dette beskrives som sorgfullt og krevende av en ektefelle:

«..(med) to så små som vi hadde, da innebærer det mye sorg. Han hadde jo planlagt veldig mye som han skulle gjøre sammen med barna, også plutselig så blir det liksom ikke... Så selv om du på en måte skal tenke positivt og muligheter, så blir det utrolig mye begrensninger med så små unger som vi hadde da. Og NN (ektefellen) gikk jo glipp av veldig mye med NN (barnet)... Så det var... tøft.»

Noen var blitt pensjonister og besteforeldre da skaden inntraff og hadde mer på plass.

Vi hører om *skjeve arbeidsdelinger og endrede kjønnsroller* når skader inntreffer, og at livet for mange opplever å *bli snudd på hodet*.

Noen angir å bli veldig praktisk orienterte og handlekraftige, en ektefelle fikk alt det praktiske på plass i løpet av kort tid:

«Det er noe rart med det at man er så i den situasjonen....inne i den boblen på en måte at du tenker ikke noe særlig.. du bare prøver å få det så lett og enkelt som mulig for alle parter... det er litt sånn du vet ikke noe annet. Du må klare den situasjonen og gjøre det beste ut av det.»

For en annen betyr «snu på hodet» store konsekvenser:

«Men som sagt så ble jeg jo da syk i XX, og da raste jo alt i haug. Både jobber og økonomi og alt ble jo helt snudd på hodet.når du jobber for deg selv og du kommer i en sånn situasjon og du kanskje da ikke har forsikringer og sånne ting...og det hadde jo ikke jeg. Da blir det vanskelig.»

For denne personen ble også ekteskapet oppløst:

«Ja, nei det har vært tungt etterpå. Det har liksom blitt den ene turen ned i kjelleren etter den andre. For å si det sånn. Og det siste var jo at hun sa at hun skulle flytte.»

Mange beskriver at det skjer en *normalisering* av hverdagene over tid. Det betyr at *tidsperspektivet* er en viktig normaliserende faktor, spesielt der det er *stabile skader* som gir mulighet å *gjenoppta flere tidligere roller og arenaer og få et forutsigbart dagligliv*. For de som har kompliserte forløp med bl.a. medisinske komplikasjoner, er det vanskeligere å gjenoppta sine funksjoner og det påvirker også sinnsstemningen:

«Intervjuer: Oppfatter du at du er person som har et lyst sinn? NN: Ja....men nå er det ikke så lyst lengerja, – av og til.»

Evne til å finne en form som gjør hverdagene håndterbare og støttepersoners betydning

De fleste parene fremstiller tydelig at de står sammen om *oppgavene og er løsningsorienterte*. De fleste familiene sier at de fortsatt kan gjøre mye av det de har lyst til, selv om de gjør noe på litt *andre måter* enn før, i særlig grad gjelder dette rullestolbrukere. Familiene har også avtaler om at de deler seg av til, slik at pårørende kan gjøre ting alene som personene med ryggmargsskade ikke kan være med på, dvs. at de både er *autonome og har et fellesskap*.

*«I: Hvis du skulle holdt pårørende kurs til andre som hadde familiemedlemmer som hadde fått en skade i ryggen. Hva ville du (lagt) vekt på som et godt råd til andre?
NN: Ja, kanskje det at man skal ikke glemme seg selv i den prosessen. I: Hvordan gjør man det, hvordan får man det til? NN: Nei, i hvert fall ikke miste kontakten med sine beste venner. Og så huske på å ta vare på deg selv rett og slett gå til frisørdamer når du føler for det og gå turer og leve litt ditt eget liv også ved siden av.jeg tror at det er veldig viktig.»*

«Jeg prøver å pushe henne (kona) til å være med på litt sånne ting da, sånn at hun ikke blir dritta lei meg.»

Mange synes de har god kontakt med nettverket sitt, og har hyggestunder som ikke er stiller krav til fysisk funksjon, slik som tilstelninger med god mat. Mange kvinnelige ektefeller har jentegjenger de hører til. Noen snakker med andre om situasjonen sin, andre ikke:

«NN: Jo, så har vi jo masse gode naboer. I: Kan du snakke med naboene dine om hvordan du har det? NN: ja, ja, de er jo veldig interessert i hvordan jeg har det og noen har vært og besøkt meg på Sunnaas.»

*«I: Så din venninne er ikke den du har brukt så mye for å lette på trykket og sånn?
NN: Nei, Nei. Det har vært mannen. Ja, det har det vært. ... det har noe med at du ... står i så spesielle sko, så er det svært få som vet hvordan det er.... Så derfor så er det uaktuelt, liksom.»*

«Jeg har mange venner – jeg har alle de gamle vennene fra gamledager, så jeg har nok (ler), jeg har mange venner jeg vil si er gode venner. Det er veldig mange. Som jeg treffer jevnlig – det er 30-40 stykker.»

Noen menn sier de har mistet venner de utførte fysiske aktiviteter med, mens andre har begynt med nye fysiske aktiviteter, slik som kjelkehockey. Som en viktig del av det sosiale fellesskapet inngår for noen kontakten med Landsforeningen for ryggmargsskadde, (LARS):

« I: Hva er det den gjengen betyr for deg, synes du? NN: De betyr veldig mye, du får masse tips, om rullestoler, og reisemål og tilgjengelighet I: Så har de har vel egenskaper du setter pris på? Hvordan er de av typer, mange av dem, synes du, er de positive eller? NN: ja de er positive... Og de ser ut til å takle situasjonen sin veldig godt. Men om de gjør det bestandig, det er vel.... Vi er med på reiser og er sammen og ja på alle slags arrangementer som LARS arrangerer. For vi får jo veldig mye, man får jo veldig mye ut av de møtene.»

Vi hører om besteforeldre som stiller opp. Noen par ønsker praktisk hjelp, andre vil klare seg selv. Noen av de eldre ekteparene har kommunal hjelp i dagliglivet som de er fornøyd med;

«Det er godt at vi bor i en liten kommune. Det synes jeg er veldig godt. For det er et kjempepoeng ...tenker på hjemmesykepleien. Vi kjenner jo alle sammen... alle kjenner oss. Og det det er jo, ja rett og slett bare å ta en telefon viss det er noe nå... de sier hver gang at ring viss det er noe. Vi er jo her for å hjelpe dere begge to.»

En av ektefellene har omsorgslønn. Når vi spør om hvordan hun ser på situasjonen sier hun:

«Man må jo ha legning til sånt å kunne hjelpe folk for, ja som jeg bruker å si at jeg har fått det inn med morsmelken.»

Andre sier det er så forstyrrende for familielivet med yngre barn å få andre mennesker inn i huset, at de heller vil klare seg selv.

De fleste gir uttrykk for at de har et bra liv som de trives med hvor familie, venner og økonomi er på plass. De fleste i yrkesaktiv alder er i jobb. Flere har et godt og stort familienettverk.

Hvilke grep tar familiene for å få det bra?

Hvordan har de kommet frem til en tilværelse som for mange gir gode hverdager? Flere par sier at de måtte velge et *felles fokus*, *avfinne seg* med situasjonen og *stå sammen*. De vektlegger også betydningen av « å gå for noe» som en drivkraft når skaden inntraff. Det krever også evne til kommunikasjon:

«Jeg er jo veldig utsatt sånn i forhold til – eller til ekteskapet og sånn, har jeg skjønt. Jeg snakket med sånne grupper inne på Sunnaas og sånn. Der er det veldig mye knute på tråden og sånn. Men vi har nok vært veldig flinke til å prate sammen... Et varmt forhold hele tida. Og det har vært hundrevis av såkalte gode samtaler. Vi har vært to. En enhet kan du nesten si. ... nå har jeg jobbet med damer da i mange år. Og jeg har hørt gang på gang år de skiller seg at: Nei, jeg nådde aldri inn til han – jeg nådde aldri inn til han». ... Det er ikke sånn det skjer her. Vi når inn til hverandre og vet hvordan den andre har det. Snakker bedre sammen enn de fleste... Lærte det av kona.Men jeg tror jeg må ha evnen til å høre på folk.»

« Jeg syns det er et problem noen ganger at... At jeg alltid må ta initiativ for å ta en prat, da. Og jeg vil gjerne prate, altså barnelærdommen er jo liksom at guttene er stille og tause og tøffe, også er det jentene som alltid må dra i gang praten med guttene. Det er i hvert fall ikke sånn her. Etter min mening.»

For andre har det tatt tid å kunne snakke om vanskelige ting, og man ville gjerne beskytte hverandre. Noen har ikke funnet ordene:

*«I: Snakket dere noe mye om de her plutselige rolleendringene dere fikk?
NN. Altfor lite. Altfor lite...men vi (opphavsfamilien) har jo på en måte ikke vært en sånn familie. Vi har ikke vært så veldig knyttet sånn til hverandre.»*

Andre har en god kommunikasjon:

«Nei, jeg opplever vel at det som Sunnaas kan tilby oss av pårørendesamtaler, det klarer vi mye bedre sjøl...Det er ikke noe som ligger og gnager her. I det miljøet jeg vokste opp i, så var det godtatt at du kunne gå rundt å være sur i tre dager etter en konflikt. Men etter at jeg traff NN skjønnte jeg jo at det ikke gikk....jeg tror (også) jeg

har hatt en fordel med det yrket jeg har hatt da. At jeg har vært nødt til å høre på folk, høre på hva folk sier.»

Det er ikke et enkelt svar på om man skal *inkludere barn* i de utfordringer foreldre står ovenfor. Det virker som om man primært er rettet inn mot å ivareta dagliglivet for små barn, ivareta tenåringer som trenger tid til å omstille seg, mens voksne barn og svigerbarn i familiene med godt samhold blir lagspillere i prosessen.

Par som evner å stå støtt sammen og gå gjennom prosesser sammen, opplever sterke mestringserfaringer:

«Det man finner ut er jo at mennesker er ganske sterke, da. Man greier det man må greie.»

Flere av parene har yngre barn, og ansvaret for barna har vært en hovedkraft for å gjøre det beste ut av situasjonen:

«Ungene har vært mitt hovedfokus. At de skal ha en så normal oppvekst som mulig, ikke sånn som jeg hadde det.»

...

«Klart, med to unger så må du bare. Selv om – altså, du kan på en måte ikke bare legge deg ned og ikke ha lyst til å fortsette. Du må bare stå opp hver dag og... Klart at jeg brukte utrolig mye krefter på å være positiv, på å være oppe og gå. Altså, ungene. Først og fremst ungene. De har vært det viktigste fra dag én. Det har det vært både for NN (ektemann) og for meg. At de skal ha det bra. Så klart, vi har sikkert overkompensert litt. (Ler). For at alt skal være så normalt som mulig for dem, da.»

«NN: Og det var jo trening fem dager i uka. Og det er det fortsatt. Og det er vel derfor jeg er oppe og går (ler litt). I dag....Og det har jo på en måte gjort for familien min. Det er liksom det jeg har tenkt på hele tida. I: Det er familien som har motivert deg til å trene? NN: Ja. Og særlig minstemann egentlig... jeg føler at jeg har mistet mye tid sammen med han. Og redd for at han ikke skulle bli interessert i faren sin...»

Andre hadde barnebarn som fikk dem til å skjerpe seg:

«For mitt vedkommende, eller NN (kona) sitt vedkommende, så tror jeg det var en inspirator. At hun hadde allerede X barnebarn, og hun bestemte seg veldig tidlig for at hun ikke skulle bli sur, gammel bestemor i rullestol....Og, det har hun greid så. Så jeg tror at den situasjonen vi var i, så var det rett og slett noe å gå for.»

En tilskriver oppveksten sin at hun har så mye guts når livet krever det:

«I: Det at du har hatt en sånn stor utfordring i livet ditt som liten - for det må man jo si når man blir uten pappa og en mor som må forandre helt på livet sitt - snu helt om på livet, og attpå til må være veldig redd for penger....økonomi. I: Hva har du lært gjennom det?» NN: «Ja, jeg har lært utholdenhet og ta vare på de positive tingene i livet og se fremover.»

For noen har det vært alvorlige opp- og nedturer siden skaden flere år tilbake som beskrives nøkternt.

«Det har skjedd en stor forandring i livet mitt. Og det går i bølger.»

«Det har vært som en lang villmarkstur. Det blir litt sånn. At du er veldig på en måte alene gjennom hele systemet.»

«Noen tidssoner kunne vært annerledes».

Andre uttrykker at de lever et godt liv:

«Det har vært slitsomt. Det har vært et spesielt liv. Et annerledes liv enn det andre har. Men det har jo vært et godt liv, ikke sant?»

«Så vi lever da et godt liv, egentlig et veldig godt liv. Vi gjør jo det.»

De som fikk skader uttrykker stor takknemlighet ovenfor ektefellene sine, antakelig i visshet om at det hadde vært et mye tyngre liv alene.

«Jeg har en enestående mann».

«.. jeg har sagt det gang på gang at jeg priser meg lykkelig for over den gangen som jeg sjekket henne opp. Det er liksom hun som er det faste holdepunktet... Hun har nok vært et unikum».

Men deres partnere fremstiller det som naturlig:

«Å ta vare på han, jeg synes ikke det er så veldig vanskelig, vi har jo vært gift i 30 år»

«... det mentale er på stell og at han er en veldig flott mann.»

Man ser i intervjuene at når mennesker befinner seg i krevende situasjoner kan de utvise en klok evne til å reflektere over fordeler og ulemper. Mange opererer med en *worst-case-tenkning*, som er dem til hjelp for å takle hverdagene. Noen setter funksjonshemmingen i relieff mot *døden*, andre ser sin situasjon i lys av hvordan de hadde det i *akutfasen* og noen tenker på at de hadde et bedre utgangspunkt for å bli skadet enn andre.

«Jeg har ikke vært sånn at jeg har opplevd det som sånne kjempenedturer, liksom. Fordi jeg har tenkt liksom at han er i live. ...hadde dette skjedd noen år før så hadde han vært død, ikke sant? Så alt er jo mye bedre enn det.»

«Og jeg kan gå. Helt utrolig. Jeg kan gå.»

«Jeg var jo heldig som hadde den bakgrunnen som jeg hadde når jeg skadet meg. Jeg var XX og kunne fortsette i jobben. Hvis du er mer uheldig eller har et mer praktisk yrke – det er klart det er vanskelig og mye verre. Noen har ikke vært frekke nok eller hatt selvtillit nok til å få seg kjærester....(som han selv) jeg var (også) heldig og fikk erstatning når jeg skadet meg.»

Det har også sammenheng med en evne til å ville få et godt liv hvor en optimistisk eller realistisk livsinnstilling eller stahet bidrar. Noen legger vekt på at de ikke tar seg selv så høytydelig, andre at de bruker humor i hverdagen:

«Altså jeg er, jeg er – for det første, jeg er fryktelig heldig. For jeg har vel noen gener som er (ler) greie å ha med seg når ting skjer. For jeg tar ikke sorgene på forskudd, jeg venter og ser hva som skjer».

«I: Du sier du er god til å tilpasse deg situasjonen? Hva mener du med det?» Nei, jeg dveler ikke ved at jeg kan stå på ski lenger eksempel...Jeg kan ikke svømme lenger. For jeg ikke brukt armene til å holde meg oppe med. Og jeg veldig glad i å bade....men det føles ikke som noe sånn verdens undergang for det.»

«Jeg gidder aldri bry meg om noe som jeg ikke får gjort noe med.»

«Jeg er den typen som ikke liker å sette urealistiske mål. Altså, jeg må ha realistiske ting for å komme meg framover. Det er mer en sånn en dag av gangen, nesten sånn. Så får vi se hvor hen det ender opp. Men det er jo mange som mener at du skal sette hårete mål for å greie å nå dit... det kommer an på hvordan du tenker på veien. Du kan ha så hårete mål du vil, hvis du ikke tenker riktig og smart nok for å nå det målet så vil du aldri nå det. ..For jeg tenker smart og viktig på veien. Forhåpentligvis. Og kanskje jeg når til og med enda høyere enn det målet jeg eventuelt hadde satt meg. Så det er klart det er noen begrensninger her.»

«Du vet,(nevner sin yrkestittel) er vant til å sette delmål. Små delmål. Å jobbe målrettet. Og det tror jeg har vært en kjempefordel....sånn at vi har blitt dratt fremover. Ikke sett oss tilbake, men framover. Så det er en veldig fordel.»

«Veldig sta. Nei altså, at dette her skal jeg klare.... Det er ikke noe bønn.»

«Enda så galt det er kan du ikke annet enn å le altså. Rett og slett. Så det har vært en del sånne stunder.»

«I: Men så istedenfor å bli sint, så ler dere? NN: Ja. Og jeg har veldig tendens til å begynne å le når det er sånn komisk jeg, altså. Det er ett eller annet med det der. (Ler). I: ... bruker dere humor mye? NN: Ja. Ja. I: Som en sånn strategi? NN: Må det altså. Ellers så blir det så trist. Ja, det går ikke an.»

«I: Hva bidrar den humoren med da, liksom? NN: Nei, den bidrar med at det blir en lett stemning. Det er ikke noe sånn "hengehuer" fordi om bestefar sitter i, eller pappa sitter i stol.»

Andre sier at de har et forbedringspotensiale:

«I: Hvis du tenker etter i dag, hvor dere er i dag – hva syns du er de største utfordringene du står ovenfor i dag? NN: Det er de jeg skaper sjøl.... NN: (Ler). Det er faktisk det altså.... Det er vel det at jeg ikke er så veldig flink til å spørre om hjelp. Sånn at jeg kanskje heller lar være å gjøre noe som egentlig hadde veldig lyst til, men som jeg må ha hjelp til.»

Noen har tatt et bevisst valg mht. og ikke synes synd på seg selv. Andre unngår å gå «ned i kjelleren» ved hjelp av en sterk psyke, mens andre har et prosjekt om å være rollemodeller:

«Men så har det aldri vært noe grining og: se på meg hvor jævlig jeg har det. ..det har det ikke vært lov til. Rett og slett. Og ... etter hvert har det blitt sånn at samme hvor syk du er så har du ikke lov til å lage livet til et helvete for de som er rundt deg allikevel.»

«I: Har du noen sånne dårlige dager? NN. Nei. Jeg kan ikke si det. Jeg har, det kan være at i løpet av en dag at det kan være litegranne...I: Når det er litegranne, hva gjør du da? NN: Nei, jeg tenker vel som så at det har jeg ikke noe bruk for. Rett og slett, at jeg bare finner, går over til noe annet som er positivt fordi at jeg har jo funnet, har funnet ut det, og det prediker jeg til folk også at det. Hvis du bare tar deg tid og orker å jobbe med det så er det alltid noe positivt i ting selv om det ser i utgangspunktet helt svart ut. Så er det noe, det er noe der. Men det koster å finne det. Iblant. Det gjør det. Men hvis du skal si det sånn, å ha dårlige dager og sånt at det, hvis du går ned ei kjellertrapp så har jeg hatt, veldig stort nesten aldri vært lengre enn til tredje trinnet. Da har jeg snudd og gått opp igjen, for det er så kjedelig der i den mørke kjelleren. Det er ikke noe å stå og vente i (ler).»

«Men jeg har nok tatt på meg en rolle i samfunnet eller en sånn i miljøet. Miljøet Norge. Med på en måte å skulle vise til at det ikke er synd på folk som sitter i rullestol. Den vet jeg at jeg jobber med.»

Håpets betydning

Når det gjelder håpet, er det et sammensatt begrep. Mange sier det er godt å kunne håpe på at behandlingen av ryggmargsskadede skal komme så langt, at selv de med komplette skader skal kunne gå.

«Jeg har et ørlite, fjernt håp og at jeg skal følge datteren min opp kirkegulvet når hun skal gifte seg. Mot alle odds.»

Men, det er enda bedre å ha slått seg til ro med hverdagene og det livet som er blitt. Det gjelder å ta en dag ad gangen, og gjøre hver dag så god som mulig. Det er gode levereregler for alle mennesker.

«Vi ønsker å leve så normalt som mulig og følge opp barna.»

«Jeg ser i dag at det at jeg sitter i rullestol, det har ingenting å si for om jeg er lykkelig eller ikke».

Andre er i krevende situasjoner med medisinske komplikasjoner, men det kan også gi håp:

««NN: Vi har jo egentlig alltid noe som vi skalmedisinsk. At nåhan har vært på....prøvd Baklofen pumpe for han trenger mye Baklofen for å bli kvitt disse spasmene og de er jo veldig ubehaglige....vi venter alltid på noe nytt som skal skje og det er sånne etapper i livet I: Er det slitsomt da eller betyr det at dere har noe å se frem til som kanskje ... NN: Det er egentlig noe å se frem til.»

Delprosjekt 2 - Del 1B: «Det er mest familien som har vært til hjelp»

Anne-Kristine Schanke

Hva er familiens erfaringer med å oppnå en balanse etter en hjerneskade?

De dramatiske endringene

Hos familier som opplever hjerneskader, er det ulike årsaker til skadene. Noen har vært utsatt for ulykker, noen har fått hjerneslag, mens andre fikk hjernetumor. Noen har opplevd dramatiske sykehistorier. En av informantene vektlegger at det har skjedd medisinske feil som har gjort det vanskeligere for familien å leve med virkningene, mens en annen pårørende beskriver det han opplever som en gjennomgående systemsvikt for et barn som fikk hjerneslag i 40-årene:

«Altså nå, vi har jo holdt på med sånn pasientskadeerstatning....det er klart at da har du noen som har gjort en feil....Hvis hun bare hadde fått et slag, så hadde det vært lettere å på en måte håndtere.... (Men) det er ikke noe selvforskyldt eller tilfeldig. Og det er klart at det er en ekstra belastning.....»

«NN har vært svært uheldig i denne fasen av sitt liv. Ja. Samfunnet har ikke vist sitt ansvar bevisst. Noe som har vært, og fremdeles er en stor belastning for NN og også for hans nærmeste. Det har vært møter på møter. Oppgaver som bør løses. Daglige forsøk på forbedringer siden hendelsen i (årstall). Altså, fra vår side. Vi føler vel NN som intellektuelt sterk. Men han føler seg tilsidesatt og noen ganger overkjørt av systemet. Og når det gjelder oss som familie.... At ingen har heller noen gang spurt oss som pårørende om hvordan vi har det. Aldri. Ser man hendelsesforløpet under ett, så vil jeg med noen få unntak gi det offentlige helsevesenet en strykkarakter (stille). Jeg er i utgangspunktet ikke stolt av å tilhøre dette samfunnet som fremdeles bygger på et ikke-fungerende helsesystem, sånn som vi har opplevd dette her. Altså, jeg er pro-norsk, og det har jeg alltid vært....vært en oppbyggende faktor hele tiden. Og det er ikke antydning til bistand fra dette systemet sånn som vi opplever det. Og jeg er ikke alene om å mene dette. Det er bare å se på Dagsrevyen på TV, så får vi repetert dette daglig. Hvor dårlig det kan være. Så... igjen, jeg tror det er ganske enkle midler som

skal til for å rette opp noe av dette her.... Men i alle fall så er det ting som bør gjøres....Man må bort fra begrepet "penger og kostnader" hele tiden. Man nå snart begynne å sette pasienten i fokus. Ikke kostnadene.... I: Det virker på meg som om dere er en familie som fremdeles er litt i krise? NN: Ja, altså krisen er på den måten at vi føler oppgitthet fordi at det er ikke noe som skjer som kan komme NN til nytte. Ikke fra det offentlige. Det er det som lager krisesituasjonen.»

En tredje person beskriver en komplisert sykehistorie. Hennes historie omhandler dels at hun ikke ble sett, men også at ektefellen fikk en endret personlighet med dramatiske virkninger på relasjonene i familien:

«I: Så han (mannen) ble syk, han fikk en hjerneblødning i (årstall). NN: Ja. I: Hvor alvorlig var den? NN: Den var veldig alvorlig. Så han lå, altså jeg husker ikke hvor lenge han lå, men for meg virket det som ukevis i respirator.... Ja. I: Kom han til bevissthet? NN: Ja, han gjorde vel det når de koblet han fra. Men han var jo vanvittig surrete. Han hadde jo noen fantasier, historier som var helt vanvittige. Og det jeg synes var mest slitsomt det var jo at han rømte, holdt jeg på å si. Han forsvant fra rommet sitt på (sykehus), og de hadde ikke ressurser til å passe på ham. Sånn at de kunne møte på han hvor som helst i (ler) på sykehuset. Og dette var jo i januar, så da tenkte jeg at: guri meg. Hvis han rømmer og ligger i nattskjorten på trappa på (sykehus) så blir det jo ille...I: Hadde han posttraumatisk amnesi, tror du? NN: Aner ikke hva han hadde. Nei, tror han bare var helt forvirret jeg.... Jeg ble ikke sett i det hele tatt..... Og så kom det en sykepleier inn på rommet en dag. Også sa hun: kan jeg få snakke med deg? Og da tenkte jeg hjelp, nå har de virkelig funnet noe. Også kom jeg ut i en gang, i korridoren ikke sant, utenfor rommet. Og der går folk frem og tilbake (ler) med rullatorer og pårørende. Også tar hun meg i hånden og sier: har du noen å snakke med? Og da tenkte jeg, herregud altså. I: Ja, hva ligger det i det? NN: Nei altså, jeg opplevde at, nå i en gang i en korridor (spurte de meg om hvordan jeg hadde det, etter at han hadde vært der så lenge uten at noen hadde kontaktet meg) , I: Men det spørsmålet som sykepleieren stilte så overfladisk. Hvis jeg spør deg nå da, hvem hadde du rundt deg den gangen?NN: Jeg har en utrolig god venninne....Som er fantastisk. Jeg hadde venninner som ringte meg opp og fulgte meg opp.... I: Barna da? NN: Ja, barna er jo fantastiske.... tror det var i (årstall), da på en måte fikk jeg en sånn litt nedtur. For da så jeg veldig klart at han var en helt annen mann. I: Så du at

det var en annen mann ja? Tre år etter? NN: Ja, for da hadde jeg på en måte mistet alt, jeg trodde at alt skulle gå fremover og det gjorde det jo, ikke sant. Men så når jeg kom til høsten (årstall) så begynte jeg å tenke "nå er det gått tre år, NN (legen) sa det var tre års grense, og hvordan er dette?" Også begynte jeg nok å reflektere om hvordan han egentlig fungerte. Altså, tok litt sånn oppgjør med meg sjøl. Oppdaget at han jo hadde mistet empati, han var....rasende i perioder for helt uforutsette ting...Det er som jeg sier sånn, koblet én mann til respiratoren, og koblet en helt annen mann av.... I: Vil du si at du endret deg, gjennom det du har opplevd? NN: Det har jeg egentlig tenkt veldig mye på....ja....jeg har liksom vært en sånn som har gått gjennom livet uten noe særlig....,og så kom alt dette liksom, en haug.....Der masse ting forandret seg...(inkludert dødsfall av andre nærstående). Men jeg vet ikke hvor jeg har forandret meg, altså,jeg vet ikke, ingen som har sagt noe om det egentlig....Ja, altså, det da jeg sa at jeg var i ferd med å gi opp så var de to minste (barna), de var veldig støttende på meg. I: Men syns du dette overskygger ekteskapet, denne tiden etterpå? NN: Jeg har gjort det veldig lenge. Jeg kjenner nå at jeg først kan begynne å ta frem noe av de positive greiene. I: ...du, den historien du forteller om som varte over mange år. Preger den deg fortsatt syns du?.... Påvirker den mye av livet ditt i dag? NN: Nei, det gjør den ikke. Men, jo det gjør den selvfølgelig.... I:(du har) er en historie om det å være menneske i en veldig krevende situasjon....Der det ikke finnes enkle svar....Og der man blir veldig hardt utfordret på sitt eget følelsesliv. Og vel også på sin egen identitet. NN: Ja. I:.... hvis du skulle fortelle om erfaringene i, kanskje ikke alle detaljene men i det store til andre. Hva ville du sagt? Du er sikkert vant til å holde foredrag? NN:....Altså, hvis jeg skulle hatt foredrag på dette så ville jeg jo snakke om hvordan helsevesenet skulle behandle folk som.... I: Pårørende? NN: Ja, pårørende. I: Ja, nettopp. Og hva ville ditt budskap være? NN: Jeg ville jo i hvert fall sørget for en skikkelig informasjon.»

Andre skildrer hvordan jorden brast under bena deres da skaden inntraff, men at det verste ikke skjedde:

«NN: Og det var en veldig sånn stressende periode fordi at jeg trodde egentlig jeg skulle bli enke i flere uker... For meg så var det at han var oppe og gikk (på akuttsykehuset) ja, det var en gave fra himmelen omtrent. For jeg, jeg vet ikke, jeg så for meg at det aller verste.... I: Hva var det aller verste? NN: Det aller verste var at

jeg ikke skulle finne igjen noe....At det ikke skulle være noe igjen av NN (ektemannen).

I: Men det er det? NN: Å ja, masse. Nesten, nesten alt sammen....»

Blant familier med ervervet hjerneskade ser vi at de, i likhet med personer med ryggmargsskader er i ulike livsfaser ved skadetidspunktet, men det ser ikke ut til å ha så stor betydning for deres vurdering av sin nåværende situasjon. Vi ser heller ikke en så stor grad av normalisering som ryggmargsgruppen beskriver over tid. Det kan ha sammenheng med at mange viktige aspekter ved livet er blitt endret, og at noen i dag har liv som har lite til felles med deres tidligere:

«Han må jo fylle livet sitt med noe som gjør det verdt for han å leve. Og der er vi ikke ennå. Det, vi vet ikke hva det skal være, egentlig. Det er klart at en familie blir veldig preget, for han sørger over det livet han hadde. Vi sier til han innimellom, at du får være takknemlig for alt du har opplevd, for du har tankene dine, og du kan gjennomgå, altså være med på om igjen alt det du har opplevd.»

«Hele livet er forandret.»

Blant personer med hjerneskadet er også flertallet uføretrygdete og mistet sin identitet som yrkesdeltakere:

«Nå har han liksom mistet sin identitet. Han er ikke den mannen som han var. Fordi at han ikke har jobb.»

«Han mista sitt arbeidsliv da han var ganske ung.»

Og dette er menn som har knyttet sin selvrespekt og mannsrolle til å være hovedforsørger og kvinner som har tatt hovedansvaret i hjemmet:

«For det første den «derre mannsgreien» som jeg har slitt litt med. Sånn at du skal være hjemmeværende og lage middag og støvsuge og ikke være den som tjener penger.... kan du si, sånn i familien.»

«Mitt seksualliv er borte. Det er og en sannhet. Så du mister så mye følelsen av å være mann, for å si det sånn.»

«Fordi at.. før så var det jeg som gjorde alt hjemme og sånn og nå må han gjøre ting da, vet du, og så blir det ikke bra nok for meg, vet du (ler)..»

De personer som er omtalt over bor hjemme. En mann i 60-årene som fikk hjerneslag bor på institusjon. Kona sier det var tungt for han da skaden rammet han, men selv uttrykker han at mye har gått seg til:

«XX var veldig bestefar ...så når han våknet opp så gråt han egentlig for det at han skjønte at han ikke klarte å gjøre bestefar(ting) mer sånn som han hadde..... det var veldig hardt for han.»

«NN: Så har jeg (antall) unger og flere av dem har unger selv - så jeg har masse små barnebarn.... Det er gullkorna mine det.....ja, fryktelig glad i de – så kan jeg få være med dem å leke så er det det beste i livet. I: Har du og kona di klart å prate sammen når det har vært vanskelig opplever du? NN: Ja....hun leser meg som en bok. I: Men leser du henne da? NN: Nei ikke så godt. I: men hva gjør du for å prøve å forstå henne da? NN: Må spørre – grave og spørre om hvordan det står til og om det er noe – det å kunne få prate i sammen – da kommer det som regel frem. I: Hva tenker du når du våkner om morgenen? NN: Jeg kikker ut av vinduet så hvis det er fint vær så tenker jeg det blir en fin dag i dag. I: Og hvis det ikke er så godt vær da? NN: Da tenker jeg at det blir vel alltid ei råd. I: Hva vil det si om deg da – når du tenker slik? NN: (tenker seg om) Jeg er litt optimistisk av meg. I: er det ting rundt deg her i (stedsnavn) som du føler hjelper deg....? NN: Jeg har jo noen kamerater som jeg synes er ok og som er svære til å besøke meg.... Ja, en nabo også - også har jeg – jeg har jo (antall) brødre – han ene er veldig flink til å være på besøk. I: Ja – hvorfor tror du at de kommer på besøk da? NN: Det er fordi at de har vært vant til det før og – og de liker det. I: Hva er det som er viktig for dere i i dag? NN: Det viktigste er at jeg kan komme hjem igjen en gang i blant så vi kan leve som en familie. Det er det viktigste.»

Familiemedlemmer roses og anerkjennes slik vi ser hos ryggmargsskadeinformantene:

«Fremdeles gift. Halleluja. Hun har stått last og brast ved min side i mange år.»

«Mannen min som har vært så snill og vært ved siden av meg og støttet meg og bakket

meg opp hele tiden, det. Jeg beundrer han noe veldig.»

«I: Syns du barna og NN (kona) har vært... NN: Helt suverent. I: Hva syns du de har gjort for deg? NN: Helt enormt mye.»

«NN: ...det er mor. I: Hva betyr hun for deg? NN: Veldig solid.»

«Kjære søster, hva skulle jeg gjort uten deg?»

Men det er også unntak:

«Jeg er skilt for kjerringa kunne ikke være gift med en som hadde hatt slag, men vi har barn sammen».

Mens ryggmargsskedefamiliene beskriver å stå sammen, er dette vanskeligere for familier med hjerneskader fordi relasjonene synes mer stabilt endret. Da hjelper det å ha et godt utgangspunkt eller evnen til å fortrenge:

«Vi er en familie som er veldig glade i hverandre og har støtta opp rundt hverandre og hjulpet hverandre i all tid.»

«I: Men hvis vi tenker på før, før den skaden her da. Hvordan var (mannen) da? NN: (Mannen) er jo utrolig sosial. Og utrolig snill. Han er noe det snilleste Gud har skapt. Også er han kreativ og talefør. Han var jo den fødte toastmaster. Og elsker sånn organisasjonsliv hvor han kunne være å dra i gang og var primus motor. Har kjempekapasitet.»

«I: Ja. Hva er det som har holdt håpet ditt, og viljen din, oppe i disse årene? NN: Eh (ler). Ja det er sammensatt, helt sikkert. Men det aller viktigste er at jeg er veldig glad i kona mi. Altså, hun er min store kjærlighet, ikke sant.»

«NN: Ja det var fryktelig trist ja som sagt så synes jeg det er trist til dags dato å tenke på...Men heldigvis så har man evnen til å fortrenge det. ...En kan ikke gå og tenke på det og gråte hver gang....for (broren) sier til meg – det har han sagt – det verste jeg

vet er at folk synes synd på meg..... Og jeg nok litt sånn at...hvis noen klager til meg, så tenker jeg "det er jo bare barnematen..»

Mens pårørende til personer med ryggmargsskader primært beskriver endret *praktisk arbeidsdeling*, får man inntrykk av at det *emosjonelle* ansvaret kan tyngre pårørende mere fordi de har store omsorgsutfordringer i hverdagene:

«Det har føltes veldig tungt å bære et annet menneske i så mange år. Å være så sentral i en annen menneskes liv. Så behovet for time out det er der kjenner jeg. For det jeg kjenner når jeg begynner å snakke om det nå, så er det som om jeg er så proppfull av, av ting som jeg lever med og som er sorgfullt og tungt. ..av og til tenker jeg at livet mitt består av så mange ting som det er vanskelig å verbalisere i møte med folk. Det blir litt sånn taust, litt sånn privat. ...

«Det som er en stor forskjell hos oss. Det er den uforutsigbare hukommelsen hans. Noen ganger kan han huske mer enn meg og andre ganger så husker han ikke. Og jeg kjenner at hodet mitt blir fullt fordi jeg skal dobbeltsjekke.»

«Jeg må, jeg prøver å si til meg selv at jeg får ikke styrt absolutt alt. Jeg får ikke vært eh, så det er sånt jeg må jobbe med. At han selv tar, må ta ansvar. At jeg får ikke passet på hele verden. Men, som jeg sier. Vi har begge håpet om at vi skal klare det. Så jeg tror det, altså. Ja.»

Men de der detaljene som man skal følge opp hele tida. Det, det er faktisk mitt liv nå. Og sånn har det vært i to år nå. Det er ikke dobbel jobb altså det er trippel jobb....Vi tåler å være en litt sånn, en litt annerledes familie, rett og slett. Det må vi akseptere.»

«Nei, det er det som jeg undrer meg mest over, det – jeg kjenner jo på hver eneste dag hva det koster. Det gjør jeg jo. Og jeg lurar i all verden på hvordan de fikser livet sitt de som ikke har den ressursen og den kapasiteten. For dette er ikke, det der byråkratiet vi lever i det er ikke for pingler altså.»

I slike krevende situasjoner er det godt å ha venner og tid for time-out:

«NN: men så må jeg jo si til mine venner: "Hvis dere er mine venner", jeg har mange venninner som på en måte backer meg opp også..... Så sier jeg til dem at: "Dere må gi meg beskjed hvis jeg begynner å bli for mye av det gode". (ler). For det... jeg må ha noen korrigeringer.»

«NN: men jeg har også vært opptatt av å gjøre mine ting. Fordi ellers så... surrer og råtner på rot, det som ikke får næring altså. I: Dine ting. Hva er det for noe? NN: ... Ja, hva har jeg gjort da? Har vært... lørdagene så er jeg på kafébesøk med venninner. Så har jeg jo syklubben min, også har jeg vel....ja, så hvis det er noe kulturelle ting som jeg syns er hyggelig å få med meg og som jeg vet ikke interesserer NN, kirkekonserter. Foredrag. Sånne ting. Teaterforestilling som ikke NN syns om. Det har jeg gjort fordi at det er viktig for meg.... Han er veldig sann støttende på det.... "Bare kom deg av gårde".

Mens kvinnelige ektefeller over vektlegger et økt press på den omsorgsrollen de har innehatt i familien, er det menn som omdefinierer det til praktiske problemer i tråd med kjønnsrollene. Men menns erfaringer er heller ikke entydige:

«Så hverdagen min, altså jeg bruker mye tid på å hjelpe NN (kona) på forskjellige ting. Hun kommer jo ikke så lett rundt lenger. Hun er jo engstelig for ting, altså hun – nå har hun fått den epilepsien i tillegg....» som sagt – jeg må bistå henne mye mer enn jeg gjorde tidligere. Og ikke at det har vært noe særlig problem. Min jobb har vært veldig fleksibel, så det er ikke noe jeg ødelegger i jobbsammenheng eller noe sånt, men det er klart at det tar da noe tid av ting jeg sikkert har gjort andre ting. Men det hører med, liksom....I: Men har du noen – snakker du med noen? Har du venner eller familie som du kan lufte ting med....NN: Nei. Nei. Har ikke følt at jeg har hatt veldig behov for det.... Jeg har ikke hatt noe behov for og hatt noe hjelp til og på en måte å veilede meg eller noe sånt noe....jeg har vært på noen møter ute på Sunnaas, på en måte sånne innledende møter og avsluttende møter liksom, og det – jeg har på en måte fått ganske god informasjon.... jeg har lest litt på nettet liksom av hva dette innebærer....altså, du kan gå inn på nettet og du finner metervis. Så det er ikke – og det har ikke egentlig jeg gjort, men jeg har sett litegranne: Hva er dette? Hvordan skal jeg håndtere dette her, liksom. Eller er det noe spesielt jeg må gjøre for at... Men en ser jo hvordan NN er. Det er på en måte – det er mer i den praktiske biten. Hun

trenger litt hjelp på kjøkkenet, hun trenger litt hjelp i huset, hun trenger litt hjelp, også trenger hun litt hjelp til å fraktes rundt.»

"Det har vært en, en jævlige kamp for å få så mye trening som mulig, for å få så mye logoped som mulig og for å holde på den treningen. Og jeg er ganske stolt av hva jeg har fått til....."Etter at hun ble syk så har jeg ført en ensom kamp. Og jeg føler meg ensom.....Det er så mye å holde orden på. Jeg har en liste så lang som et vondt år om alle de tingene jeg driver og holder orden på."

NN: Når hun ikke får til ting så har hun på en måte opparbeidet sånn sinne. Og alltid så er det, alltid er det meg det går utover. Sånn er det med det. Og det syns jeg kanskje har vært, og det er det faktisk også, det er noen tider det går sånn i... Ja. Men det, jeg prøver å se det at det er ikke fordi hun er sinna på meg, men det er rett og slett fordi hun ikke får til ting sjøl. Det er det jeg prøver å se det som. Men det er klart det er tungt og jeg har nok en, en og annen gang tenkt på noe en sa til meg etter hun ble syk.... Men da sa jeg nei, det syns jeg er helt, det er for lettvint løsning når du har gifta deg så må du jo prøve å takle litt motgang sammen med henne. I:er det slik at du føler du at du har relativt god kunnskap om skaden i hjernen? NN: Nei. Det føler ikke jeg. Og vi fikk (en rapport eller epikrise?) Og det forsto jeg ingenting av (ler). Nei, for å være helt ærlig så blir det så (mange) faguttrykk at for en vanlig person..... Så jeg tok det med meg bort til legen. Men, (ler), han sto nesten fast han også. Så han sa han skulle skrive et brev og få det litt mer sånn forklart for han forsto ikke alt han heller. Men det kan jo være at ikke han har vært så mye borti akkurat dette.»

Familiene er i ganske ulike situasjoner. Noen av personene med hjerneskader er pleiepasienter og rullestolbrukere. Noen får kommunale tilbud av ulik grad som de i varierende grad er fornøyd med. Noen kan ikke lenger lese eller se TV, de er mer trettbare, har nedsatt simultankapasitet og arbeidshukommelse og de mister lett oversikt over hverdagen. Noen har også vansker med initiativ og har dårlige kontroll på følelsene sine (emosjons-og atferds regulering). En mann prøver å kompensere ved å lage struktur på dagen:

«Det med å kjøre helt sånn nazisystem på det jeg skal, men det er det å klare det da.»

Andre kjenner at det flyter:

«Jeg føler meg jo som jeg er tilbake på femtitallet og har blitt husmor sånn ordentlig tradisjonell husmor. Bare, det eneste jeg gjør er å hente ungene på skolen og bruker dagen på å hvile meg, kanskje rydde litt, også er jeg ikke så god på det heller, egentlig. Det er litt sånn at jeg må skynde meg føler jeg og jeg lager maten og sånn da til alle kommer hjem...Men det er en sånn blanding av og også kjede seg litt da. Ikke sant, være bare husmor.... Å slå seg til ro med det.... er det det som er rollen min?»

Andre opplever at de har et forklaringsproblem ovenfor omgivelsene, og at de har utfordret egne kulturelle fordommer, mens en pårørende ser utvikling over mange år:

«Det er litt sånn Tangerudbakken har jeg på følelsen av noen ganger. Så det er litt sånn, går og suser i vår egen verden. Neida. .. og det som er vanskelig er, det bilde mitt utad. Fordi jeg får til veldig mye når jeg får til ting, så det er veldig mange naboer som er sånn og ja, men du har jo pussa opp huset, du får til ditten du får til datten, du gjør det og alt mulig sånn. Men dem ser ikke meg når jeg ikke får til ting... kanskje søtti prosent av tida... Men jeg tenker at de tenker: Han er en jævla unnasluntrer hvorfor er ikke han i arbeid? Så det er for så vidt, det er kanskje det som plager meg mest i hverdagen. Hva jeg tror at andre tror.»

«Men jeg føler liksom litt skam, og jeg var sånn at jeg kunne se på folk ...det er greit du er ufør, kan du si, men du skal jo ikke være ufør. .. men det tar jeg tilbake altså, for å si det sånn. Det har jeg skjønt nå... jeg var veldig dømmende. Men det er jeg ikke nå. Du sitter litt i glasshus.»

«Hadde noen sagt til meg før før skaden at jeg skulle ha behov for hjelp med psyken, så hadde jeg sagt at de var tullinger. Men jeg synes veldig synd på meg selv, og da kommer det gjerne følelser og da tenker du.»

«Om det går an å forandre personligheten, ... (tidligere) da var jeg til tider ganske arrogant ovenfor andre mennesker, og kunne være ganske dømmende, tror jeg. Herregud tar han piller, liksom (ler). Jeg har jo fått meg en nesestyver på akkurat det,

så jeg har bedre forståelse for, for at folk kan ha problemer og for så vidt blitt en god lytter og samtalepartner. Jeg har masse venner som kommer til meg og bruker meg som en samtalepartner da, som en forståelsesfull person får jeg litt sånn inntrykk av. ... så jeg synes jo kanskje at jeg er blitt et bedre menneske.»

«Mere empatisk har jeg sikkert blitt...og jeg har fått en annen sånn livsfilosofi. I forhold til hva som er viktig her i livet, hva som betyr noe. Prøver jeg å ha i hvert fall, jeg prøver å ha det. Det er ikke alltid jeg klarer det.»

«.. det håper jeg for framtida, at jeg skal kunne være til mening for folk rundt meg. .. at (jeg i) det nye livet mitt... vil kunne finne nye veier som jeg kan gå i forhold tildet jeg gjorde.. så jeg legger det gamle livet, det er et liv som jeg hadde som jeg må se tilbake på med glede, men at jeg nå finner et nytt liv som jeg kan leve framover.»

«NN:også har hun hatt veldig sånn slak fin stigning i mange år. Og hun har lært seg ting etter, ja ti år. Og det var jo noen som sa at hvis at det du ikke lærer to-tre første årene det lærer du ikke. Men det er jo i hvert fallI: Det er ofte feil NN: Det er i hvert fall helt feil, for hun har jo lært masse ting etterpå.»

Noen har hatt lange skadehistorier der de ikke har funnet kurs eller retning å styre etter, noen fratas håpet, mens andre bevarer et håp som ikke forstyrrer hverdagene, slik noen personer med ryggmargsskader beskrev det:

«Jeg tenkte (da) at jeg skulle tatovere håp med svære bokstaver på brystkassa.»

«I: Hva var det som gjorde at du ringte til meg og sa at dette hadde lyst til å være med på dette? NN: ja, jeg tenkte på noe som var en milepæl som gikk i feil retning. Han gikk til en logoped i (område)...., de passet ikke særlig godt sammen, hun, grammatikk og pronomener og sånn... og han følte at her strekker jeg ikke til, jeg er dum, jeg er håpløs, han følte at han var håpløs i hennes øyne. Og, men han gikk nå troskyldig, tok timene da for han har jo alltid vært så pliktoppfyllende, så, og så han gikk hos henne, hadde vel gått hos henne omtrent et år så skulle hun ha en evaluering, hun hadde jevnlig evaluering hvert halvår og i den evalueringen han fikk da etter et år så stod det at "jeg kan ikke se annet enn at du har stått helt stille det siste halvåret" eller og

dette tok han så tungt, for han syntes han jobbet så hardt, og gjorde alt han kunne for å strekke seg tilsom hun ville (her brister stemmen) og så får han høre at han har stått helt stille. I: Hvor lenge var dette etter hjerneblødningen? NN: Det var vel omtrent et år etter slaget omtrent, og så ramlet hele verden i grus for ham. Alt det etter det året da han fikk den evalueringen-og det er jo det som er litt av mitt poeng da, at sånt noe det kan ødelegge så utrolig, hvis de får de til å synes at de ikke er noe verdt.....og det greide hun, så utmerket altså. Ja, det skulle nesten vært straffbart, altså....Han falt helt sammen. ...og han ble sur og gretten og alt gikk på tverke, og så begynte han å skulke timene hos henne – alt gikk nedover.»

«NN: Jeg har jo håp om at jeg skal kunne gå igjen kanskje....Kunne springe litt. I: Ja - tenker du mye på det? NN: Nei, men litt så. I: Så du har ikke gitt opp håpet? NN: Nei, jeg regner med at jeg skal klare det. I: Hva gjør du for å holde det håpet oppe da? NN: Nei, nei det er bare tankevirkosomhet ikke noe annet. I: Hva sier du til tankene dine da? NN: At det skal bli slik....Slik som jeg vil skal det bli. I: Nei uten håp hva blir vi da? NN: Ja, da kan vi legge oss i en hvit kasse da.»

I dag beskriver flere at hovedutfordringen har vært å komme frem til en realistisk oppfatning av egen situasjon. Mange vektlegger at senfaseoppholdet på Sunnaas sykehus utgjorde et vendepunkt:

«Så det å være på Sunnaas har for mannen vært en utrolig viktig prosess i å erkjenne og godta at livet er som det er. Smertefullt, fælt, men kjempeviktig. Fordi han, han jager ikke lenger etter et annet liv. Så nå kan vi på en måte se litt på hva har skjedd, eller der vi er nå, så lever vi med veldig forskjøvet fokus i familielivet. ..det er fortsatt en som er frisk og en som er syk og en som er sovende og en som er våken og en som er hjemme og en som er borte. .. men det er litt mindre krevende fordi vi har en slags aksept og forståelse for hva vi lever med, hva det heter. Vi har fått flere ord på det skjulte handikappet som de rundt oss ikke ser. Han ser jo helt friskt ut, han ser egentlig ganske bra ut. Han ser veldig sterk ut. Så det, for de rundt å forstå. Det er vel en prosess hvor vi også godtar mer at de ikke forstår.»

«Jeg klarer ikke å innfinne meg med det at det blir ikke som før. Det er det som jeg sliter med. Jeg må bare få akseptert og funnet ut hva jeg skal gjøre.»

Når det gjelder sosialt liv, har det også skjedd endringer både positivt og negativt:

«En periode så var det en, to av vennene våre som var støttekontakt for NN (ektemannen). Og det var veldig, veldig ålreit.... vi står her i dag fordi at vi har... vært den familien vi har vært, tror jeg. Og at vi har hatt det nettverket vi har hatt av familie og venner. Særlig venner.»

«NN: Alltid lørdag. Går tur.(navn). Mor: Skal jeg si hvem (navn)er? NN. Ja. Mor: Ja, han fikk en støttekontakt...Ja, de går hver lørdag....i marka. Og han er veldig flink til å variere.... for (støttekontakten) kunne få mere (timer) hvis du ville. NN: Det holder. I: ja, det holder og han liker du. NN: Ja, veldig rolig....rolig, veldig fint. Det er veldig få.»

«Vi er ikke som andre. Det blir litt på det sosiale, at vi kanskje har mistet litt»

«Mest vanskelig er kanskje det sånn sosiale greier. Det å møte nye folk og fortelle hvorfor og hvorfor du ikke er i jobb og, fordi alle spør hva du gjør.»

«Og det med det sosiale og har blitt mye mindre for jeg blir fortere sliten og før så brukte jeg å ha svære selskap og greier og inviterte hele familien og hadde mange, mange gjester og lagde til svære selskap.»

«I: Sånn som nettverket ditt og sånn....kompiser fra før du fikk slag....har du kontakt med de fortsatt eller? NN: Ja.... det er en som pleier å være hos meg....men det er mange som er blitt borte....mange.»

Men tross dette, familiene står sammen så godt de evner alle sammen, og de forsøker å få til nye hverdager som er gode:

«Jeg føler vi har fått et mer verdifullt liv på en måte.»

«Altså , etter dette da – hvis man setter en strek akkurat der, så har vi på en måte etter denne ulykken, eller etter at dette skjedde, så har vi på en måte kommet mye tettere på hverandre.»

Noen er veldig overrasket over at de har fått et så godt liv:

«Det er, det er veldig rart. Jeg trodde aldri jeg skulle si at vi har et godt liv da. At vi kunne si det igjen. Men det har vi. Ja. Og det trodde jeg aldri, virkelig aldri jeg skulle komme til å si. Jeg syntes jeg var pålagt en byrde og en vekt som var nesten ikke til å bære.»

En mamma kommer flere ganger i intervjuet tilbake til at sønnen hadde englevakt og fikk beholde livet tross mange kritiske episoder som inntraff:

«NN: Men så falt han om og ble liggende på gulvet og da de fikk sendt bud på 113 så han kom på sykehus fort da. Det er jo en Herrens velsignelse det også, at han hadde folk rundt seg som kunne ringe 113. For han hadde vært alene - så ville han ha vært død – rett og slett! I: Du tenker mye på det? NN: ja, tenker mye på det, at han har hatt englevakt, at han har hatt hjelp av høyere makter... og en formiddag hjemme datt han om på kjøkkenet etter frokost, og akkurat da kom X og hun kom fra en venninne hvor hun hadde overnattet, og det var jo så tilfeldig at hun kom akkurat da (stemmen brister) og der hadde han jo også englevakt, – og hun er ei kvikk jente, det har jeg sagt hele tiden, og det første hun gjorde var å ringe 113. I: Ja, så fint. .NN: Ja, så....han har fått englevakt han.... han er jo en av englevaktene han (fagperson). I: Han virker som et sant medmenneske. NN: Så jeg går til han enda. (Nevner at hun selv ble alvorlig syk). I: Hadde du englevakt der også da? NN: Ja, det kan du si. For jeg hadde verdens beste fastlege, og det er han jeg takker aller mest. Det første jeg gjorde etter at jeg kom meg etter narkosen var å skrive et brev til ham hvor jeg takket, for at jeg hadde fått livet på nytt, nesten. I: Er det slik at du velger å se det positive? NN: Ja, jeg gjør det. I: Hvem har lært deg det, har du det fra noen? NN: Jeg hadde en mor med et veldig lyst sinn....ja, jeg har nok fått bruke sider av meg som jeg nesten ikke visste at jeg hadde. I: Ja, hva vil du si om det? NN: at jeg har blitt et mer omsorgsfullt og klokere menneske. Og mer generøs tror jeg, fordi (sønnen) er så veldig nøye med at man aldri skal dømme noen. Det er en av hans prinsipper, og særlig de som har det vanskelig da.»

De fleste familiene uttrykker samhørighet og vilje til å fortsette å utgjøre et fellesskap:

«Så, så det er rett og slett at vi, vi ikke har gitt hverandre opp tror jeg.»

«Så det går egentlig - altså jeg klarer å håndtere det. Men akkurat hvor lenge man skal klare å håndtere det, det er selvfølgelig en... Det vet man jo ikke. Men vi prøver.»

Men det har ikke vært like lett for alle å komme dit. For noen familier har det vært veldig vanskelig for barna å håndtere at foreldrene endret seg så mye, hvor flere trakk seg unna. For noen førte det til et mer varig brudd i den opprinnelige relasjonen mellom barn og foreldre, mens tiden reparerte forholdet for andre. Andre har håndtert situasjonen:

«I: Har ikke du ønsket at hun skulle vite så mye eller?...ønsker du å skjerme henne (datter)? NN: Nei, jeg ønsker bare å være åpen, men hun vil ikke vite hun ... hun nektet å vite. I: Da kan det jo komme siden at hun kanskje stiller litt spørsmål etter hvert? NN: Ja....hm.»

«.... hun har nok mistet sin mamma. Det er ikke den samme mammaen hun hadde. Og det tror jeg nok er verre for NN (kona) enn det er den andre veien. Tror jeg. Og det er jo kanskje naturlig.» Det tror jeg nok kunne på en måte hjulpet noe i hvert fall for NN (datteren). At hun hadde fått litt mer informasjon, at hun visste litt mer hva hun – det tror jeg.»

«Sånn som NN (sønnen) som trakk seg veldig unna. Lenge. Han har jo kommet tilbake igjen, og det er så godt." Han var den som på en måte... ikke klarer å håndtere dette at pappa blir dårlig....for han, tror jeg, har sett på faren sin som pappa. Som har klart alt og mestret alt og hatt løsninger på alle ting og alltid vært der og kunne hjelpe. Og så plutselig så, så ser han at han er ikke der lenger.»

«NN: Og han ble skilt og han har (antall) barn....Og eldstemann – de har vært veldig flinke med å ta seg av han etter det som skjedde. De har ikke jattet med han....De har vært veldig sånn strenge – det gidder vi ikke – det gjør vi ikke – litt sånn....Men de har hatt tunge stunder når de ikke har vært hos han, det vet jeg.»

Andre beskriver at de måtte sette resten av familien på vent:

«NN: Det var jo sånn at datteren min spurte om ”mamma, er det noe jeg kan hjelpe til med? Ja, sa jeg. Stay away. Int: Okey? NN: Det ble for mye for meg å ha både NN hjelpetrengende og et barnebarn som, ja, som også ville ha oppmerksomhet og... Ja det var ikke greit det der, det går bedre nå altså, for nå kan jeg på en måte si at jeg kan ikke, jeg må klare begge deler. Men til å begynne med fiksa jeg jo ikke det. Ikke begge deler.»

Fram til nå har vi beskrevet familier der den som får en skade kan snakke bra. For personer med afasi er det store utfordringer knyttet til at det er så vanskelig å kommunisere. Aktive, verbale, sosiale og allsidig personer får store begrensninger. Sosial kontakt vanskeliggjøres, men blir også opprettholdt:

«Afasien er jo absolutt det verste. Det er nummer 1-2-3-4-5-og 6, det. «I: Før du fikk hjerneslaget. Hva slags mann var du da? Hva holdt du på med? NN: Ja, alt mulig....da var jeg jo helt, ja da var jeg som folk flest.... I: kona di sa du var veldig sosial. Og du holdt flotte taler. Og du var en som stilte opp for veldig mange. NN: Jepp. Yes. I: du hadde vært vant til å være mye sammen med folk. NN: Yes, holdt jo foredrag for hundre personer....Så det var ikke noe problem. I: Så du hadde....venner....? NN: Nei, de har blitt mer og mer borte etter hvert. I: Hvor har det blitt av dem, tror du? NN: Nei, de har andre ting å holde på med.... det kommer et par-tre og besøker meg I: Er det gamle kompiser? NN: Jepp....nei, det er flere. I: Men du savner at du kunne snakke så mye. NN: Ja ja ja.... Det er jo helt jævlig det. I: Og du var glad i å snakke. NN: Ja, veldig glad i å snakke..... Jeg har vært i et selskap og 30 mennesker og det var, da var jeg våken til klokka to på natta I: Oi, men da fikk du sagt noe likevel. NN: Ja ja ja. Da var det fire-fem stykker på det bordet som vi var. Og da gikk det fint. I: Ja. Men tror du, du kan ikke snakke som før, men kan du resten? Kan du gjøre det meste annet som før? NN: Nei jeg har nok blitt veldig mer... Hva er det det heter for noe det da? Sånn tafatt....nå kan jeg ingenting.»

«I: Og dere er sammen med vennene deres har jeg forstått? NN: Ja. Ja. I: Har du glede av det fortsatt? NN: Nei.....I: Det forandret seg? NN: Ja. I: Fordi det er vanskelig å snakke? NN: Ja.»

I: Hvordan er det med venner og sånn... har dere fortsatt kontakt? NN: J....det er det vi har venner...sy klubb. Vi er (antall), så ...det er en gang i måneden så reiser vi på tur annen hvert år og nå skal vi til... nei ikke til Danmark men Sverige... vi har vært til Island....vi har vært i Paris har vært i...husker ikke alt vi har vært ... (latter i stemmen) jeg er bare med jeg...I: Hva liker du best å gjøre da når du er på syklubben? NN: Jeg har skjerf.... skal du få se (reiser seg og henter en kurv med garn og håndarbeid –blir borte en stund) se her (viser frem fargerike hekleremser i ull som man kan surre en eller flere av rundt halsen). I: Nei, så flott! NN: Altså, jeg fant ikke ut hvordan jeg skulle hekle... jeg har hekla bestandig (viser hvordan hun får det til med en lammet og en frisk hånd) under der så hekler jeg og nålen der og det gikk ikke an.... så var det en dame som sa prøv og hold det oppå og det gikk bra jeg har hekla det her. I: Så flott så du har et godt sosialt nettverk høres det ut som? NN: Ja, også en i (nabobygda) mange søskenbarn og...I: Hva er det som gjør deg glad og sånn? NN: Altså, i hvert fall når jeg går på syklubb der er det mye ...som lærere og sykepleiere osv. vet du alle sammen.... piano og greier spiller ...I: Koselig.... møtes dere hos hverandre da, eller? NN: Ja, sist så var det her neste gang så er det borte hos NN.»

«I:og da betyr det at du fikk problemer med språket etter den blodproppen. NN: Ja, blodpropp, vent litt, ja og nei, det var bare to ord. I: Du kunne bare si to ord. NN: Ja, bare to ord. Bare ja og nei. I: Bare ja og nei. Men det var viktig at du kunne si ja og nei....For da kunne du bestemme litt over ting. NN: Ja.... Blodpropp. Så orker ikke støy altså, men nå går det greit. Sliten, blir helt gåen. Sliten, alltid sliten.»

«NN: Jeg kan lese, men det er litt blodpropp (han leser fra overskriftene i en avis)I: Jeg synes ikke dette var så verst. Men da klarer du kanskje ikke å huske hva du leser? NN: Riktig, jeg glemmer ord. I: Du bruker mye energi på det du leser....da klarer du kanskje ikke å huske ordentlig det som blir lest? NN:. Ja.»

«NN: Det er viktig. Det er skjult, skjult. I: Du har et skjult problem? NN: Ja. SkjultDet er veldig få å si det. Jeg er syk.....ja, det er skult og det er flaut for meg, veldig flaut....Ensomt, veldig ensomt.»

«I: Det er fordommer i vårt samfunn? NN: Ja, det er riktig. Mor: Det har han merket mye. Og mangel på forståelse. NN: Helt klart. Mor: Og når han ikke snakker helt

ordentlig, er det noen ganger han blir tatt for å være narkoman for de snakker jo slapt mange av dem. Og det også har han opplevd. Alt mulig. NN: Ja.»

Oppsummering del 2 A og B:

Den foreløpige analysen som her er presentert, sammenfatter erfaringene til 49 personer. I alt 20 personer forteller om virkningene av en ryggmargsskade, 29 personer forteller om erfaringer etter hjerneskader. Dette er alle personer som har levd liv før skaden inntraff uten store psykososiale problemer slik som rus eller psykiske lidelser. Men det er dramatiske og smertefulle hendelser i mange menneskers liv, slik som dødsfall, sykdom og krevende oppvekstforhold, og flere slike tidligere, og noen belastninger som sammenfaller i tid, omtales.

Det er viktig å minne om at et forskningsintervju ikke innebærer *Sannheten om et menneskes liv*. I et intervju på 1 times tid, velger intervjupersonene ut svar på spørsmål som stilles fra en gitt intervjuer på et gitt tidspunkt i livet. Det er godt mulig de ville vektlagt andre forhold på et annet tidspunkt i livet i møte med en annen person som hadde stilt dem andre spørsmål.

Vi ser i intervjuene at mennesker både opplever å stå alene ovenfor store eksistensielle utfordringer, men også opplever ulik grad av samhold og støtte gjennom familie og venner. Hovedinntrykket er at de mennesker vi møter har en sterk vilje til å inngå i et fellesskap og forbli en del av hverandres liv. De begrunner det ulikt, og angir ulik motivasjon. Trolig reflekterer vilje til fellesskap også menneskeartens grunnleggende sosiale vesen og tilknytningsevne. Vi møter mennesker som reflekterer over store spørsmål i egne liv og forsøker å få hverdagslivene til å fungere. Vi ser at store skader setter et menneskes verdier og personlige egenskaper på strekk, og at mange reformulerer sin verdiskala. Familier med RMS som har deltatt vektlegger betydningen av å avfinne seg med situasjonen, velge et felles fokus og stå sammen. Det er et stort prosjekt å realisere, og for mange har det tatt tid å få en normalisert hverdag. Et flertall av familier med RMS har stabiliserende elementer i livet ved at den ryggmargsskadde har kunnet opprettholde et yrke og at det sosiale nettverket fortsatt er intakt. Det synes mer krevende for familier med ervervede hjerneskader å få en tilnærmet normalisert tilværelse. Mange beskriver at det er et prosjekt de fortsatt arbeider med. Endringer i kognitiv og emosjonell funksjon synes å ha større påvirkning på relasjoner enn en fysisk skade, og det er færre personer med hjerneskader som er i arbeid. Noen pårørende til personer med hjerneskader formidler at omsorgsrollen er tung og emosjonelt krevende, og det

har sammenheng med at det også er emosjonelt krevende for flere av de som har fått en skade. Det kan også synes vanskelig å opprettholde et felles sosialt nettverk.

Flere pårørende betoner at det er vanskelig å dele deres sjeldne erfaringer med venner, men at de gir dem viktige pusterom i hverdagen på andre måter. Det er ulikt i hvor stor grad barn inngår i støttefunksjoner for sine foreldre, og det er særlig voksne barn som tar en slik rolle, i den grad de kan kombinere den med eget familieliv. Når det gjelder søsken, tar de litt ulike roller, hvor noen bidrar, andre trekker seg tilbake. Flere beskriver at det har vært krevende for barn opp til tenåringsalderen å forholde seg til en pappa eller mamma etter en skade, men for mange har også det normalisert seg.

Finner vi ulike forløp i hvordan de personer vi har møtt håndterer skaden over tid? Som nevnt i introduksjonen mener vi resiliensbegrepet må utforskes nærmere, siden tidligere litteratur er mangelfull mht. å inkludere personer med alvorlige skader. Vi vil likevel nevne noen sitater som kan illustrere ulike tentative forløp:

Resiliensforløp:

En ektefelle forteller om ektefellen som lå på akuttstuskehuset:

«(Han) var nokså i ørska og så snøvler han til meg - at jeg kan ikke kjenne bena mine Nei, sa jeg du har brukket ryggen og derfor kjenner du ikke bena dine - nå har du lammelser fra livet og ned. Han kan ha fått orientering om det før, men han var jo nokså borte da Men det som han svarte med og det var nokså typisk (navn) det var: Ja, ja, sier du det da er jeg vel nødt til å lære meg å kjøre rullestol og da, men det skal jeg nok greie greit. For (navn) er et veldig ja- menneske, veldig optimistisk og positiv innstilling generelt.»

Intervjuet med ektefellen beskriver at han har opprettholdt denne innstillingen.

Recovery- eller bedringsforløp:

«Det er i de situasjonene jeg har fått være svak og der noen har støttet meg som har ført til at jeg sakte har reist meg og mestret situasjonen.»

Intervjuet med denne personen beskriver at hun opplever å ha fått et godt liv som hun ikke trodde var mulig i den tidlige fasen av skaden.

Kronisk forløp:

«Vi forsøker igjen. Vi søker, undersøker, hele tiden. Altså, vi har holdt på hver eneste dag. Hverdag, helger, hele tiden, i denne perioden for å prøve å finne ut noe.»

Denne personen beskriver i dag at det er meget vanskelig å forson seg med at hans vitale og ressursrike barn fikk en alvorlig skade, og at denne i dag har et utilstrekkelig kommunalt tilbud.

Utsatt (delayed) forløp:

«Det var ikke plass til sorgen. Reaksjonen kom etter noen år.»

Denne personen beskriver i intervjuet at mange ting har kommet på plass for ektefellen, og at hun har god støtte fra kommunale tjenester, men at hans medisinske situasjon er komplisert og krevende.

Som beskrevet i introduksjonen vil man i dag mene at resiliensbegrepet ikke bare er knyttet til personlige egenskaper alene, men at psykososiale forhold og rammebetingelser også inngår. Vi kan stiller følgende spørsmål: Hvordan kan man påvirke de forløp familier erfarer etter store skader slik at veien blir lettere å gå? Kan noe av den kunnskap familier med ryggmargsskade formidler være til nytte for familier med hjerneskader? Er det elementer ved ryggmargsskaderehabiliteringen med vekt på normalisering som kan overføres til hjerneskaderehabilitering som i større grad har hatt fokus på å forstå svikttegn? I hvilken grad spiller prognostiske vurderinger inn for forløpene til personer med henholdsvis ryggmargsskader og hjerneskader?

I tillegg ser vi betydningen av følgende forhold i beskrivelsene:

- At familier er løsningsorienterte, tilpasningsdyktige og optimistiske
- At familier har et fellesskap de vil bevare, selv om det kan endre karakter

- Kulturelle relasjonshierarkier tilsier at noen i familien må ta hovedbelastningene, mens eldre barn kan innta en støttefunksjon
- Familier med et godt sosialt nettverk opplever at det utgjør en støtte, men det betyr ikke at man bruker nettverket til å dele skaderelaterte erfaringer
- Mestringsstrategier er viktige, at man forholder seg pragmatisk, ofte forbundet med håp og humor, og opprettholder dagliglivsfunktering hvor familiemedlemmene ivaretar egne rutiner og gjøremål
- Tilgang på tjenester er viktig, og at man når frem i kommunikasjon med hjelpeapparatet og helsepersonell
- Men: Virkninger av store skader der personen mister mange arenaer i livet på én gang medfører ofte store livspåkjenninger

Implikasjoner for helsepersonell:

- Kartlegge styrker og svakheter mer systematisk for personer som kommer til rehabilitering etter alvorlige skader slik at vi bedre kan målrette vår støttefunksjon
- I større grad lytte til pasienter og pårørendes opplevelser
- Mer systematisk involvere og samarbeide med familiemedlemmer. De har hovedroller, mens fagfolk i beste fall er viktige statister
- For alle pasienter og deres familier gjelder det å bidra til å opprettholde mening og håp, som har avgjørende betydning for psykisk helse

Delprosjekt 2 - Del 2: «Noen er flinke og løfter, noen dytter veldig ned»

Anne Geard og Anne-Cathrine Kraby

Hva forteller skadede og deres familiemedlemmer om helsepersonells bidrag i å understøtte resiliens, håp og mestring?

Hvordan personer med en skade og deres familiemedlemmer opplever at helsepersonell har bidratt når de utsettes for store påkjenninger, er et sentralt tema i dette prosjektet. Som helsepersonell møter vi familier i akutt- og rehabiliteringsfasen, og etter at de er kommet hjem. Helsepersonell representerer en viktig kontekstuell faktor, og helsevesenet utgjør rammebetingelser for hvordan man fungerer med skader.

Tema vi utforske her er familienes erfaringer med helsepersonells rolle i å fremme resiliente prosesser i familien? Chen (2008) påpeker at resiliens begrepet består av tre aspekter: individuelle, relasjonelle og strukturelle/kontekstuelle faktorer som gjensidig påvirker hverandre. Individuell resiliens, med vekt på personlige egenskaper, har hatt et mye større fokus i forskningen enn de strukturelle og kontekstuelle faktorene. Med det siste menes at det tilrettelegges for et godt fysisk og psykisk miljø for familien, at strukturen og tilbudet på helsetjenesten er god og at det finnes informasjon og offentlig oppmerksomhet knyttet til utfordringer familier kan møte i helsevesenet (public awareness). Dette innebærer at det må være gode velferdssystemer, både praktiske og på systemnivå, og at det må være arbeidsplasser som gir mulighet for sysselsetting av funksjonshemmede. Empiri viser videre at resiliens for personer med hjerneslag, traumatisk hjerneskade og ryggmargsskader har sammenheng med grad av resiliens hos deres omsorgspersoner (Sarre, mfl.2014).

Walsh (2003) har identifisert tre hovedprosesser knyttet til familieresiliens; at familien har et felles ståsted som hjelper familien til å oppleve mening. Dette innbefatter for det første tema som håp, evne til å tenke positivt og verdier familien lener seg på i livet. For det andre, hvordan familien organiserer seg, hvor deres evne til fleksibilitet og samhörighet og deres sosiale og økonomiske ressurser er av betydning. Til slutt er det avgjørende hvordan familien kommuniserer og løser problemer i felleskap. Ifølge Walsh (2003) er disse tre hovedprosessene; fellesskap, organisering og problemløsning, sentrale for familienes kapasitet til å mestre utfordringene de er utsatt for. Wright og Bell (2009) hevder at mange

familier som erfarer sykdom og skade har den styrken som er nødvendig til å løse egne utfordringer/problemer. Likevel vil evnen til problemløsning ved en dramatisk hendelse kunne settes ut av spill. Her kan helsepersonell bidra til at familier som erfarer store kognitive og fysiske endringer hos ett familiemedlem, opprettholder helse og ikke utvikler patologi.

I denne fremstillingen av familienes erfaringer med helsevesenet inngår data fra de 29 dybde og fire fokusgruppeintervjuer med i alt 49 personer. Erfaringene til pårørende til pasienter med nedsatt bevissthet blir beskrevet i egen del. Hovedtemaer her er familienes positive erfaringer, utfordringer og hvilke områder de mener helsepersonell bør ta tak i. Familienes kommentarer er både fra akutt og rehabiliteringstiden og fra kommunal oppfølging både i institusjoner og med hjemmebaserte tjenester.

Fremstillingen er organisert på følgende måte:

Del 1: Familienes positive erfaringer:

- A. Helsepersonell bidrag til å fremme håp
- B. Helsepersonells bidrag til å skape trygghet og kontinuitet i samarbeidet med familien
- C. Helsepersonells bidrag til støtte.

Del 2: Hvilke utfordringer opplever familiene i møte med helsevesenet?

Del 3: Hvilke områder mener familiene at helsepersonell bør ta tak i?

Del 4: Oppsummering

Del 1 Familienes positive erfaringer

A - Helsepersonell bidrag til å fremme håp

Familieresiliens bygger på det *felles syn på livet* som familiemedlemmene har. Hva hjelper dem i en vanskelig situasjon, hva gir medlemmene i familien mening, hva fremmer positive og håpefulle utsikter og åndelig verdier. Hvordan håndterer de det som har skjedd og hva er hensiktsmessige handlinger (Walsh 2003):

”Jeg gikk så lett til parkeringsplassen husker jeg – så det skal så lite til. Få ord som er med på å gjøre det – veien opp og veien ned.”

Familiene trekker frem flere områder hvor de opplever at helsepersonell har vært støttende. Det er lagt vekt på at noen er flinke og ”løfter”, de er positive, omsorgsfulle og er målrettet i rehabiliteringsarbeidet.

”De så kun muligheten for å kunne utvikle seg. Dette gir håp.”

”Han hadde vært oppe og gått - jeg kunne ikke tro det var sant – en gave fra himmelen.”

Familien sier de trenger hjelp til å se sammenhenger så de klarer å se det som har skjedd som en delt utfordring. Da kan resultatet være at det blir forståelig, håndterbart og meningsfullt å takle, til tross for utfordringer og vanskeligheter i hverdagen.

Håpets mange ansikter

Man opplever seg ivaretatt når man møter flinke fagpersoner og omsorgspersoner som bryr seg, og som ser familienes behov, sier informantene. Mange familier har en styrke som gir dem en mulighet til å være resiliente, men de gir uttrykk for at de trenger å bli ivaretatt og at noen arbeider med dem for å synliggjøre disse styrkene. Denne synliggjøringen av familiens styrke er en *tilnærming som fremmer håp*, sier Walsh (2003). Det kan gi familier en mulighet til å overleve og utvikle seg i møte med vanskeligheter:

”De er flinke til å følge opp – 3-4 som er flinke – jeg er veldig glad i dem – de letter situasjonen min.”

”Sykepleierne er gode til å se behovene våre og sette grenser på riktig sted.”

Familiene nevner at når hjemmesykepleien *passer på*, fastlegen er *forståelsesfull*, logopeden er *flink* og alle i familien har vært med på møter og fått *informasjon*, er dette positive erfaringer:

”Vi bor i en liten kommune. Alle kjenner hverandre, og alle kjenner oss. Det er bare å ta en telefon til hjemmesykepleien hvis det er noe. Vi er her for å hjelpe dere begge. De er de eneste som skjønner hva man gjør egentlig – hvor mye man er involvert.”

Tilbudet om *avlastning* og et ekstra *engasjement* fra helsepersonell har hatt betydning for følelsen av å være ivaretatt for flere familier:

”Vi kan få avlastning, han kan få bo på sykehjemmet”

”Har fått ansatt assistenter.”

”Vi er glad i personalet – jeg passer på å rose dem, det er viktig at de får høre at de gjør en god jobb”

”En sykepleier kommer på møter selv om hun har fri.”

”Og her på sykehuset har det vært helt utrolig. Virkelig, jeg gråt jo i bøtter og spann, for å si det mildt. Og dere har vært helt supre, og nattevakten var jo... Ja, det har vært helt enestående for meg. Helt fantastisk.”

Informantene gir også uttrykk for at det å ha fått *rett medisinsk hjelp* har gjort at de føler seg veldig godt ivaretatt. Det kan være god smertelindring, annen type medikamentell behandling, hjelp til trening og dekking av ulike andre behov:

”Jeg var helt, helt låst, så begynte jeg med Botox. Det har vært min redning. Rett og slett, og det var en ansatt på rehabiliteringssykehuset som foreslo det. Så kunne jeg begynne å trene, og jeg trente og trente og trente, sammen med fysioterapeuten.”

Det å bli *involvert og delta* for både pasient og familie ble fremhevet som viktig faktor for å føle seg ivaretatt. Mye hjelp i starten var med på å påvirke utfallet. Det ble lagt vekt på at det ikke bare var pasienten som plutselig ble skadelidende, men hele familien:

”Sykehuset mente at det å ha sine nærmeste pårørende hos seg betyr mye og det tror jeg at det har gjort.”

”Jeg fikk delta på teammøter så jeg får være med å tenke litt og sagt litt hva vi tenker.”

”Vi gikk tur om morgenen – vi pratet og pratet det var den fineste tiden vi hadde. Så hadde vi en ”søster” som var med, og vi gikk i all slags vær.”

Kan helsepersonell fremme evnen til positiv tenkning hos familien?

Det ble lagt vekt på evnen til å *motivere*, og at det var viktig å *stille krav* om en skulle komme seg videre. Enkelte gir uttrykk for at helsepersonell var gode å ha og at de betydde mye for familien og den skadedes fremgang:

”Personalet fokuserte veldig på det som er positivt, og trakk frem eksempler der folk hadde klart seg sånn og sånn – dette beit jeg meg fast i med en gang.”

Videre ble det fremhevet at hvis personalet viste *engasjement* ga det både trygghet og økt aktivitet. Engasjert personell var trigger for økt innsats. Familiemedlemmer fremhevet at det var imponerende alt hva deres nære hadde lært på kort tid:

”Terapeuten min fant frem til nye interesser og ble med utenom arbeidstid til aktiviteten. Det var veldig viktig at terapeuten min ble med og viste meg hva det var og at vi reiste kollektivt.”

”Synet på det som ser vanskelig ut endrer seg når personalet viser oss det i praksis.”

Mange faktorer bidrar til en opplevelse av *mestring* for familiene i denne studien. Det påpekes at det er viktig at noen hjelper en å komme seg opp og holde seg oppe. Eksempelvis at det *legges til rette* med treningsleilighet som gir erfaring med dagliglivet i den nye situasjonen, slik som å lage mat og gå på toalettet uten hjelp. Egne ”familierom” der familien kunne *være sammen* under rehabiliteringsoppholdet ble fremhevet:

”Hele den settingen med treningsleilighet bidro til at jeg fikk bygd opp selvtilliten og fundamentet til å tørre å flytte hjem.”

”Og så var vi så heldige å få låne opptreningsleiligheten på avdelingen, sånn at ungene også kunne være med og være der innimellom.”

En *tidlig start* med opptrening angis også som viktig. Det å *treffe andre* i samme situasjon, og muligheten for å komme *i arbeid* igjen, fremheves:

”Jobben har vært den desidert beste rehabiliteringen jeg har hatt.

B - Helsepersonells bidrag til å skape trygghet og kontinuitet i samarbeidet med familien

Resiliens fremmes av en fleksibel familiestruktur. For å navigere gjennom store utfordringer trenger familiene å reetablere seg, særlig med tanke på å trygge barn og utsatte familiemedlemmer gjennom å sørge for trygghet, kontinuitet og forutsigbarhet. Et sterkt lederskap, gjensidig støtte og samarbeid fremmer resiliens. Mobilisering av andre familiemedlemmer og det sosiale nettverket kan fungere som en relasjonell livbøye. Større støttesystemer som for eksempel arbeidsplasser er også viktige (Walsh, 2003). Helsepersonell kan bidra til og ”endre oddsene” til sårbare familier, ikke bare hjelpe dem til ”å komme over dem” for at de skal klare seg (Seccombe, 2002).

Informantene presiserer at det er betydningsfullt at *noen i helsevesenet har ansvaret* for å følge opp over lang tid:

”Den livslange oppfølgingen ved rehabiliteringssykehuset er særdeles viktig. Den gir trygghet i her-og-nå – situasjonen.”

Dette gjelder ikke bare i spesialisthelsetjenesten, det presiseres av flere at det var viktig at de kommunale tilbudene var planlagt og etablert før utskrivelse fra rehabiliteringssykehuset:

”Betydningen av å få etablert et godt kommunalt tilbud i etterkant av utskrivelse fra rehabiliteringssykehuset var viktig”.

C- Helsepersonells bidrag til støtte

Resiliens i familier støttes gjennom klar og konsistent informasjon om deres situasjon og deres muligheter. Åpenhet, å vise følelser, og ha gjensidig empati, styrker bånd. Hyggelige hendelser, det å dele morsomme ting, felles glede og humor gir pusterom fra lidelse og kamp, revitaliserer energi og styrker også bånd. Når familier med store utfordringer løser problemer i felleskap, kan det bidra til at de kan forestille seg en bedre fremtid og ta konkrete steg mot å oppnå egne mål (Walsh, 2003). Flere av informantene vektlegger at det

er viktig med *god informasjon* om selve behandlingstilbudet både med hensyn til medisinske og praktiske problemstillinger. Det er viktig for familien å bli presentert for pasientens behandlingsteam. De opplevde at fagpersonene var flinke til å ivareta dem på møter, og dette trygget dem på at pasienten hadde kommet til rett sted.:

”Vi fikk tydelig informasjon om de pårørendes rolle på et pårørendekurs. Det ble vektlagt at vi ikke skulle hjelpe til for mye, men være kone og kjæreste, dette var ypperlig informasjon.”

Å bli tidlig orientert om hva familiene kan få hjelp til med hensyn til tilrettelegging av hjemmet fører til at familien lettere ser muligheten til å kunne håndtere sin nye situasjon. Flere presiserer også at kunnskap og behandlingstilbud til de med mindre synlige skader er viktig. Dette bidrar til klarhet over egen situasjon, og at man slipper ”å feile” over lang tid:

”Nå er jo dette sykehuset noe spesielt, for her har du veldig god informasjon, de har spesialister på å håndtere dette her.”

En av informantene fremhever hvor viktig det er at de møter kunnskapsrike fagpersoner som raskt iverksetter behandling som bidrar til en bedring av totalsituasjonen. En annen kommenterer betydningen av å ha god relasjon til helsepersonellet.:

”De var flinke med smertelindring, deretter kunne jeg begynne med alt det andre.”
”Hun kjørte meg rimelig hardt, men vi hadde så god kontakt.”

Del 2 - Hvilke utfordringer opplever familiene i møte med helsevesenet?

Utfordrende erfaringer beskrives ofte som motsatsen til de samme temaene som var bra.

Å miste tillit

Flere av informantene beskriver utfordringer knyttet til å bevare håpet på grunn av mangelfull eller feil informasjon om skade og følgevirkninger, eller også at informasjon som ble gitt kunne være for tøff å håndtere der og da. Noen opplevde at beina ble fullstendig

sparket vekk under dem. En informant sier at det er så lite om skal til for å få enda noe ekstra å bære på:

”Jeg trodde ikke det var lov å ta håpet fra folk.”

”Noen dytter veldig ned.”

Det ble ikke som forventet

En beskrev sin opplevelse av at fagpersonene ikke forsto at den skadede ble urolig om natten fordi han hadde blitt flyttet til nye omgivelser. Det ble forordnet medisiner, som førte til at pasienten ble sløv, og han ble deretter utskrevet fordi han ikke kunne nyttiggjøre seg behandlingstilbudet. Dette var veldig skuffende for familien da de trodde han var kommet til et sted som nettopp hadde mye kunnskap om hans skade og følgevirkninger:

”Han kom hjem deprimert etter utredning.”

Da personalet nektet pasienten å ta i mot en mat-gave begrunnet i hans vektproblemer, mente familien det var et overtramp, og at personalet der han bodde burde kunne vært mer fleksible og sett an situasjonen:

”Jeg ble så lei meg fordi de nektet mannen min å ta i mot godteposen som barnebarna kom med.”

Noen ganger ble det en brist mellom hva fagpersonen vurderte var problemet, og hva vedkommende selv opplever å slite med i hverdagen:

”Psykologen sa at jeg ikke var psykisk syk, men jeg opplever at jeg ikke klarer å skille mellom drøm og virkelighet.”

Det er også ekstra utfordrende med feil behandling fordi det fører til at det er vanskeligere å forsone seg med situasjonen når man tenker at dette kunne vært unngått:

”Noen har gjort en feil, det er tyngre og gjør det vanskeligere å håndtere.”

Det er flere som har kommentarer relatert til tilbud som de opplever at de har fått fordi

familien har tatt et ansvar og pushet på:

”Det ble et oppvaskmøte. Det knakk litt da, men nå er jeg veldig fornøyd.”

Familienes opplevelse av udekkete behov

En av informantene savnet en god lege å snakke med. En annen at noen hadde spurt han hvordan han hadde det, og påpeker at det trengte ikke være så veldig mye mer enn at de hadde spurt. Noen har opplevd å leve med en skade i mange år uten å føle seg sett av helsevesenet. En informant måtte selv sende ut brev til flere privatpraktiserende psykologer for å få hjelp, og påpeker at man skal være veldig ressurssterk for å utøse det en trenger rundt seg. Noen ønsket at det skulle tas en kontakt med kommunene for å avklare forventninger om hva de kan stille opp med. Andre ønsket en egen brukerforening for hjerneskadere, da det ikke finnes der de bor. Familiene formidler et behov for å møte andre i tilsvarende situasjon. Noen ønsket seg helt konkret hjelp til barna:

”Jeg skulle ønske at ungene fikk leksehjelp, jeg har ikke mulighet til å hjelpe dem.”

Mangel på gode rutiner

Informantene beskriver situasjoner hvor de opplever at det er mangel på kunnskap og gode rutiner, og at dette bidrar til økt stress:

”De ringte bare noen timer før og sa at han skulle hjem på prøveperm. Ingen spurte om det passet for meg. Var det meningen at han skulle være hjemme alene? Var det meningen at han skulle lage mat alene? ”

”Ambulansepersonell ville løfte pasienten og jeg sier nei og må ta styringa fordi jeg skjønner hva som har skjedd.”

”Ambulansepersonell tok seg ikke av han som gikk rundt og klaget over vondt i nakken, han hadde flere brudd i nakken og gikk til slutt i koma.”

”Jeg fikk ikke taxi, fikk beskjed om å kjøre etter i egen bil, flere i familien var skadet.”

En av informantene opplevde at familien ble avvist da de ba om å få hjelpe til og fikk beskjed om og ikke blande seg inn:

”De slapp ikke kjæresten min til, hun ønsket å hjelpe til med diverse oppgaver, men fikk ufortjente tilbakemeldinger som gjorde at hun følte seg overflødig. Hun tok det sårt til seg.”

Når kommunikasjonen og informasjonen er mangelfull eller gitt i sårbare situasjoner

En av informantene fikk beskjed om at mannen hadde en alvorlig diagnose med en dårlig prognose, mens de stod ute på gangen og uten at pasienten selv hadde blitt informert om det:

”Jeg drømte om det i 2 år etterpå.”

En av informantene opplevde å få en vanskelig beskjed og den som ga den bare gikk og familiene ble sittende igjen med mange spørsmål:

”Ja, men det blir jo kjempeforandringer i vårt liv, sa vi. Ja, ja sier han og snur i døren.”

Andre opplevde at de fikk beskjed om at det ikke ville komme noen bedring etter et visst antall år:

”Legen sa at etter 3 år ville det ikke komme til noen bedring.”

Flere av informantene opplevde at familien ikke ble sett som en helhet, og at det var lite fokus på barna under rehabiliteringsoppholdet. De ytrer ønske om at flere i familien skulle fått mer informasjon:

”Bare det for små barn å få se at andre faktisk har en mor eller far som sitter i rullestol... Det er ikke så mange vi ser i rullestol rundt oss. Fra dag én har det vært veldig stort fokus på den skadde. Og klart, det må det jo være også. Han må jo få den hjelpa han skal ha først. Bare det at noen hadde satt fokus på oss i familien”.

”Ingen samlet familien.”

"Datteren vår har ikke fått informasjon, og burde vært mye mer involvert på sykehuset. Det tror jeg at hadde hjulpet – at hun visste mer."

"Hadde de spurt om noen av ungene ville være med, så hadde jeg nok sørget for at det hadde skjedd. Sånn i ettertid så tenker jeg at det hadde vært greit. Det var aldri snakk om noe møte med andre enn meg."

En av informantene opplevde at pårørendetilbudet handlet mest om den medisinske tilstanden, og ønsket at det hadde hatt mer fokus på pårørendes reaksjoner:

"Pårørendemøtet ble lagt opp til psykoedukasjon og det tok nesten all tid, jeg ønsket mer tid til å snakke sammen. Tenker jeg normalt? Er det normalt at jeg er i kjempedårlig humør noen ganger? Jeg savnet et større pårørendeperspektiv."

Gjensidig kunnskap om samarbeidende sykehus er viktig så ikke informasjonene som blir gitt skaper usikkerhet hos familiene. En familie fikk beskjed om at den skadede måtte klare seg uten oksygentilførsel før han ble overflyttet rehabilitering fordi de ikke hadde det dit han kom. Dette stemte ikke, men skapte uro for familien.

Ansvar som øker belastningene

Flere familier opplever å ha måttet ta ansvar de ikke føler seg komfortable med, slik som at det er utfordrende å se at ektefellen ikke ble stelt slik de er vant til, og selv må overta omsorgsrollen. Videre opplever en familie at de ikke får tilstrekkelig behandling, og velger derfor å skrive seg ut på eget ansvar etter å ha måttet forlate jobb og lete etter en pasient som var blitt borte fra institusjonen:

"Mannen min stakk av og jeg fikk ansvaret for å lete etter han."

En av informantene får beskjed om at de kunne være med på et møte hvis de ville, den skadede hadde stor afasi og kunne ikke selv gjøre rede for seg. Familien måtte selv vurdere om de skulle delta:

"En kan vel ikke ha møte alene med en som ikke kan snakke?"

Når helsetjenesten kommer inn i hjemmet

Det påpekes av flere at det er en utfordring å leve med kommunale tjenester i hjemmet. De får ikke startet dagen sin fordi de venter på å få hjelp. Det er mange vikarer, og de som kommer har liten tid. De må venne seg til å ha hjelpere i huset. Det er mange spørsmål og mye informasjon som må ramses opp nytt og på nytt. Når de endelig får hjelp, har pårørende noen ganger selv hjulpet den skadde fordi hjelpen kommer for seint. Ett familiemedlem kommenterer på stor belastning fordi den skadede er veldig bestemt på å prøve å klare ting selv, og ikke ønsker personlig assistent:

"Det er utfordrende å få helsepersonell inn i hjemmet selv om jeg liker dem som jobber der. "

"Jeg syntes det var litt utålelig til å begynne med at folk kom hit inn i heimen vår og inn i skapene og skulle hente håndklær."

Noen sier at det oppleves slitsomt å få hjelp til husvask av hjemmetjenesten fordi de har så mange regler for hva de kan gjøre. Andre påpeker at de har klart å venne seg til å ha hjelp i huset og at de har blitt anbefalt å ta i mot hjelp:

"De skulle jo ikke løfte, og ikke flytte på noe, eller ikke gjøre ting og tang".

"Dette er ting jeg kan gjøre, men jeg har blitt anbefalt at det skal jeg ikke, fordi jeg må prøve å spare kreftene til resten av dagen. Det har vært ting, selvfølgelig, men store og det hele så er vi kjempefornøyd. Det er søte mennesker som kommer, de er hjelpsomme, og etter hvert så venner man seg til det meste".

En av informantene forteller at det er utfordrende å vente på hjelp mens ungene flyr rundt og hverdagen begynner. De tok kontakt med ledelsen i kommunen og sa i fra at det ikke kunne være slik, så løsningen ble da at det kommer to hjelpere i stedet for en så det skal gå fortere:

"Men jeg klarer jo fint å hjelpe ham alene uten noe utdanning innen faget! "

"Ungene lurte på hvem dette var, kommer de og reparerer pappa nå?"

Del 3. Hvilke områder mener familiene at helsepersonell bør ta tak i?

De omfattende «drakampene»

En sier at det har vært en vanskelig vei å gå i kommunen, og at de har kranglet i 4 år for å få til ting. Familien fungerer som pådrivere i hjelpeapparatet. De kjemper for å få til treningsintensitet, og beholde det kommunale tilbudet de har fått. Pårørende kan være den som finner ut av rettigheter til logoped eller skaffer tilbud fra psykiatrisk sykepleier. Uten denne broren hadde de skadde fått mindre tilbud, noen påpeker at det mange ting man ikke kan forventes å vite hvis man ikke er inne i det. Det er problematisk å søke om bil, selv om en bil ville gjort situasjonen enklere. Noen opplever det problematisk at det er mangelfull informasjon om eksisterende behandlingstilbud og andre tilbud:

”Jeg må følge opp mye styr rundt underskrifter. Jeg får ikke skrive under på vegne av min mann.”

”Må stadig stå på.”

”For to år siden kom vi i kontakt med rehabilitering, og da hadde vi hatt mange år hvor vi lurte på hva vi levde med. Så vi har hatt en lang reise med den skaden.”

Informasjon som alle forstår

To av informantene påpeker at de har fått brev fra sykehuset som de verken klarer å lese eller forstå:

”Jeg hadde fått tilsendt en utskrift fra en test som ingen skjønner - selv ikke fastlegen min.”

En sier at det ville ha vært fint med en pårørendedag hvor man kunne fått forklart inngående hvordan ting virker. En informant sier at pårørendekurset bidro til å få ting på plass. En annen ønsker seg en person som kunne si hva som kunne skje, hva en kan gjøre og hva en ikke kan gjøre:

”Jeg fikk tilbud om pårørendekurs - en hjelp til rett og slett å få ting på riktig plass.”

Tilrettelegging for deltakelse av familiene

Informantene påpeker at det er viktig at det blir tilrettelagt slik at familien kan være tilstede under rehabilitering:

”Hadde han ikke hatt sine nærmeste pårørende, så hadde han mistet mye.”

Manglende informasjon i rett tid ble nevnt. Familien fikk beskjed om at det skulle være pårørendemøte for seint slik at de ikke fikk mulighet til å delta. Noen savnet et nytt tilbud om pårørendekurs, fordi de opplevde at det var for tidlig første gangen de ble tilbudt det.

Praktisk tilrettelegging fremkommer også som viktig:

”Hadde ikke noe sted å bo fordi pasienthotellet var så dyrt”

Det kommenteres også at samtale med psykolog ble tilbudt men at behovet ikke var så tydelig i starten. ”Jeg kunne trengt hjelpe for å komme meg ut av egne tanker”,

Noen savnet en kontaktperson i kommunen som tar kontakt og spør hvordan det går uten at de ber om det:

”Jeg synes at helsepersonell bør være oppsøkende, for man sitter jo der hjemme og bare grubler rundt seg selv.”

Familien opplever at fagpersoner i kommunen ikke alltid skjønner hva de snakker om. Når det er lite de skal ha hjelp til synes de det burde være slik at det ble automatisk tilrettelagt slik at en skulle slippe å mase og sloss. At det kan ta over et halvt år fra en søker om et nytt hjelpemiddel til en får det, selv om en har brukerpass, er trøblete. En opplevde at kommunen foreslo at flere skulle samkjøres i taxi for å spare penger, men da kan man oppleve å kjøre i byen en times tid, mens det kanskje bare er 5 minutter dit en skal:

”Vi hadde levd sammen i ti år, og så skal en finne et nytt liv med små unger. Du trenger litt hjelp, og det har vi ikke fått.”

Del 4 Oppsummering:

Helsepersonell rolle er kompleks og de utfordres i møtet med familier etter store fysiske og kognitive skader. De møter mange ulike familier med ulike reaksjoner, og i ulike faser i familienes liv. Familiene gir tilbakemelding om at mye av arbeidet som blir gjort er godt, men har også erfaringer som har gitt dem unødige belastninger. Mange av historiene forteller om helsepersonell som fremmer håp og mestring, noe som bidrar til bedre prosesser for hele familien. Dette underbygger resiliente forløp. De historiene hvor familiene beskriver vanskeligheter knyttet til helsepersonell og helsevesenet, bør gi insitament for implementering av et mer systematisk og gjennomtenkt tilbud til familier etter store skader.

Informantene gir en del gode råd til helsepersonell:

- Helsepersonell kan aldri erstatte de pårørende, det er viktig at de pårørende er med under rehabiliteringsforløpet
- Helsepersonell bør formidle at pårørende må fortsette med egne aktiviteter, både arbeid og fritidsinteresser
- Det er viktig og blitt stilt krav til
- Det er viktig å bli respektert
- Det er viktig å bli ivaretatt
- Man trenger informasjon på riktig tid og sted som formidles på en forståelig og hensynsfull måte
- Gode rutiner er nødvendig
- Gode råd er nyttig å få med seg
- Det er fint å slippe drakamper med systemene

Referanser

- Chen, H.Y and Boore, J. (2008). J Living with a relative who has a spinal cord injury: a grounded theory approach. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 174–182 doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02355
- Sarre, S., Redlich, C., Tinker, A., Sadler, E., Bhalla, A., & McKevitt, C. (2014). A systematic review of qualitative studies on adjusting after stroke: lessons for the study of resilience. *Disabil Rehabil.* 36 (9),716-26. doi: 10.3109/09638288
- Secombe, K. (2002). "Beating the odds" versus "changing the odds": Poverty, resilience, and family policy. *Journal of Marriage and the Family*, 64(2), 384-394.
- Walsh, F. (2003). Family Resilience: Framework for Clinical Practice. *Family Process*, 42,(1), 1-18.
- Wright, L., Bell, J. (2009). *Beliefs and Illness: A Model for Healing*, Calgary, Alberta, Canada: 4th Floor Press.

Delprosjekt 2 - Del 3: «Han overlevde men kom ikke tilbake»

Marianne Løvstad

Familieliv ved vedvarende bevissthetsforstyrrelser etter ervervet hjerneskade.

Bakgrunn

Etter oppvåkning fra koma er det en liten gruppe pasienter med ervervet hjerneskade som ikke gjenvinner normal bevissthet, det vil si de befinner seg i en tilstand preget av alvorlig bevissthetsforstyrrelse (Disorders of Consciousness - DOC). Disse vil være enten i en Vegetativ (VT) eller en Minimalt Bevisst Tilstand (MBT). En pasient i VT har gjenvunnet våkenhet som viser seg ved vekslende perioder av søvn og våkenhet, men fremviser ingen atferdsmessige tegn til bevisste kognitive funksjoner. Pasienter i MBT vil derimot fremvise sikre men gjerne lavfrekvente og inkonsistente tegn til viljestyrt aktivitet, slik som enkel kommandofølgning eller inkonsistent kommunikatív atferd, selv om bevissthetsnivået fremdeles er betydelig påvirket (Bernat, 2006; J. Giacino & Whyte, 2005; J. T. Giacino et al., 2002). Mens VT og MBT representerer en forbigående fase på veg til gjenvunnet bevissthet for de fleste pasienter, vil et mindretall oppleve en vedvarende og noen ganger livslang DOC. Blant norske pasienter med alvorlig traumatisk hjerneskade, vil kun 1 % være i VT eller MBT 2-3 år etter skaden (Løvstad et al., 2014). I tillegg kommer de med DOC forårsaket av andre tilstander, så som hjernebetennelser, oksygenmangel og hjerneblødning.

Korrekt diagnostikk av pasienter i VT og MBT er krevende og fordrer spesialkompetanse. Flere studier har vist betydelig risiko for feildiagnostikk også blant erfarne klinikere (Andrews, Murphy, Munday, & Littlewood, 1996; Childs, Mercer, & Childs, 1993; Schnakers et al., 2009), noe som kan skyldes at man ikke baserer seg på eller er kjent med etablerte diagnosekriterier, at man ikke benytter standardiserte kartleggingsmetoder, og/eller at man baserer seg på enkeltstående vurderinger og dermed underestimerer bevissthetsnivået i en pasientgruppe der fluktuasjoner gjennom døgnet er vanlig, og der store sensomotoriske svikttegn vanskeliggjør vurdering (Laureys & Boly, 2007). I det første året etter skade vil det gjerne være knyttet usikkerhet til langsiktig prognose, der man anbefaler å vente til det har gått minst ett år etter traumatisk hjerneskade, og 3-6 måneder etter atraumatisk skade med å vurdere en VT som sannsynlig kronisk (J. T. Giacino, Kalmar, & Whyte, 2004). For MBT er

prognose enda mer heterogen og usikker den første tiden (Lammi, Smith, Tate, & Taylor, 2005).

Familieliv ved vedvarende DOC

Familien til pasienter med vedvarende DOC opplever altså betydelige påkjenninger med en kombinasjon av plutselige og dramatiske livshendelser og langvarige krav til omstilling og tilpasning til endringer varig og alvorlig karakter. Pårørende representerer ofte pasienter i situasjoner der det fattes behandlingsrelaterte beslutninger med mulig konsekvenser for liv og død, som for eksempel grad av behandling av komplikasjoner og livsforlengende behandling. Pårørende til pasienter i en kronisk VT eller MBT må altså over tid forholde seg til en person som har overlevd, som fortsetter å eksistere i yttergrensen av menneskelig eksistens, og der påtrengende etiske dilemmaer presenterer seg gjennom hele forløpet (Kuehlmeier, Borasio, & Jox, 2012; Roscoe, Osman, & Haley, 2006). Den iboende tvetydigheten med hensyn til diagnostikk og prognose innebærer også risiko for konflikt mellom familiemedlemmer, og mellom familien og helsearbeidere, hvor det oppstår en slags "forhandlingssituasjon" med hensyn til hvordan man skal fortolke og håndtere spørsmål knyttet til behandlingsvalg, rehabiliteringsintensitet og behandlingsnivåer (Kirchhoff, Song, & Kehl, 2004). Videre vil DOC-pasienter ha kronisk omfattende pleie- og omsorgsbehov, og vil i de aller fleste tilfeller ikke kunne bo i samme bolig som familien sin, men befinne seg i døgnbemannede pleieinstitusjoner med varierende grad av spesialkompetanse.

Familieliv ved vedvarende DOC - Empiriske studier

Til tross for at det i løpet av de siste 10-15 årene er tilkommet betydelig forskningslitteratur når det gjelder det hjerneorganiske grunnlaget for DOC, samt bedre metoder for korrekt diagnostikk, har det ikke vært tilsvarende forskningsinteresse for hvordan familiemedlemmene til denne pasientgruppen har det over tid. Ett unntak er en forskningsgruppe i Italia som vektlegger at pårørende til DOC-pasienter har opplevd å miste noen som likevel fortsetter å være tilstede i deres liv, og den omfattende og vedvarende omsorgsbyrden som er knyttet til pasientgruppen. I flere studier har gruppen påvist en høy forekomst av psykisk symptombelastning hos familiemedlemmer til pasienter i VT og MBT. Man har påvist noe variabel, men gjennomgående høy forekomst av depresjon (15-25 %), og også post traumatisk stress forstyrrelse (PTSD) (25 %) (Chiambretto, Moroni, Guarnerio, Bertolotti, & Prigerson, 2010; Chiambretto, Rossi Ferrario, & Zotti, 2001; Guarnerio, Prunas, Della Fontana, & Chiambretto, 2012). Av kanskje vel så stor interesse er gruppens fokus på

komplisert sorg (Mancini, Griffin, & Bonanno, 2012). Å være familiemedlem til en pasient i DOC innebærer stort potensiale for krevende sorgprosesser, der følelser knyttet til vedvarende savn, lengsel og tap kan være vel så fremtredende som psykisk lidelse i form av angst, depresjon og PTSD. Forskergruppen viste da også høy forekomst av komplisert sorg hos pårørende i sine studier. I en nyere studie var man opptatt av utviklingen over tid, og 52 pårørende til pasienter i VT ble fulgt ved flere tidspunkt. Man bekreftet igjen høy forekomst av angst, depresjon og komplisert sorg, men viste også at pårørende opplever økt grad av belastning på familien kombinert med redusert livskvalitet over tid (Bastianelli, Gius, & Cipolletta, 2014).

I en nylig kvalitativ studie ble 24 pårørende til pasienter i kronisk VT intervjuet om sin situasjon (Cipolletta, Pasi, & Avesani, 2014). Man ønsket å gi en stemme til de pårørende, med et hovedfokus på spørsmål knyttet til de opplevde emosjonelle paradoksene som omsorgsgiver til en person som lever men ikke fremviser bevissthet, samt temaer knyttet til livsforlengende behandling i denne gruppen.

Noen temaer angis som særlig markante. *Reaksjoner på selve diagnosen* fremheves, der alvoret i situasjonen, vansker med å håndtere diagnostisk usikkerhet, og også sinne mot behandlere som gir negative beskrivelser, dvs. mer negative prognoser enn pårørende oppfatter at det er grunnlag for, løftes frem. Mange pårørende sier de ikke ønsker at pasienten skal våkne til i den situasjonen vedkommende befinner seg. *Relasjonen til det skadde familiemedlemmer* er også fremtredende, der det i den aktuelle situasjonen blir et sterkt fokus på kroppslige prosesser og fysiske vedlikehold og omsorg, all den tid pasienten ikke inngår i meningsbærende samspill i relasjoner med andre. Informantene fremhevet det store *hjelpebehovet* og den krevende prosessen frem mot erkjennelse av at varig institusjonsplassering var riktig og nødvendig. En betydelig andel mente at det ble gitt for mye *livsforlengende behandling* i akutfasen, gitt skadens alvorlighetsgrad. Et mindretall ytret håp om at pasienten skulle få lov å dø, mens andre sa de ønsket videre aktiv behandling av sitt familiemedlem, til tross for at de trodde pasienten selv ikke ville ønsket det. Nesten halvparten sa de hadde vansker med å huske den personen pasienten var før hjerneskadene. Med hensyn til *familierelasjoner* fremkom stor variasjon i hvor stor grad familien opplevde at de klarte å stå samlet i den situasjonen de var i. Mange beskrev det som særlig tøft for familien i den første fasen, og resultatene tyder på at prosessen kan utgjøre ulik grad av

belastning avhengig av familierelasjon, der det kanskje er verre for foreldre enn for voksne barn av pasienter i VT.

Resiliens og positive utviklingsprosesser?

Fordi pasienter i VT og/eller MBT ikke er i stand til å ivareta egne interesser eller inngå i samspill med helsearbeidere, innebærer arbeid med DOC-pasienter omfattende pårørendekontakt. For klinikere med erfaring med pasientgruppen er det åpenbart at DOC-pasientenes familier gjennomlever omfattende påkjenninger. Det er imidlertid også slik at mange familier over tid makter å etablere nye og normaliserte hverdagsliv, og man blir vel så slått av den vilje til å utholde motstand pårørende kan mobilisere, som av deres symptomtrykk.

Nære familiemedlemmer til pasienter i VT og MBT er i en situasjon som kan minne om de som gjennomlever brå dødsfall i familien ved at de mister den personen vedkommende en gang var. I tillegg må de imidlertid utholde den medisinske alvorlige og lenge uavklarte situasjonen pasienten befinner seg i, og opplever langvarige omsorgsoppgaver. Således vil potensialet for resiliente forløp for pårørende til de aller mest alvorlig skadde pasientene i særlig grad kunne tenkes å være påvirket av psykososiale og kontekstuelle rammebetingelser i tillegg til personlige egenskaper (Bonanno, 2012; Campbell-Sills, Cohan, & Stein, 2006). Som White og Sarre med flere (Sarre et al., 2014; White, Driver, & Warren, 2010) har påpekt, vet man lite om hva som kjennetegner resiliente utviklingsforløp i møte med store, kroniske skader. Man kan videre tenke seg at noen påkjenninger vil oppleves så alvorlige at de oppleves som omveltninger som tvinger frem endringer i livsanskuelse. For noen vil dette kunne medføre det som i litteraturen omtales som psykologisk vekst, i den forstand at personer vil beskrive seg som sterkere som følge av motstanden de har opplevd (Joseph & Linley, 2006).

I tråd med Familieprosjektets overordnede rammeverk ønsket man således og utforske hvordan pårørende til DOC-pasienter selv beskriver de prosesser de har gjennomlevd, og den utviklingen de opplever at de som familie har vært gjennom. Intervjuet fulgte intervjumalen i "Familien i fokus" prosjektet som helhet, men gitt DOC-populasjonens særskilte utfordringer var det er særlig fokus på hvordan familien håndterer balansen mellom å være til stede for den skadde samtidig som de opprettholder et hverdagsliv i familien for øvrig. Håpets utforming i møte med så alvorlig skadde ble tematisert, og man var opptatt av hvorledes informantene

ville beskrive sine møter med helsepersonell. Informantene ble utfordret til å fortelle hvilke mentale og praktiske strategier de har benyttet i prosessen med å komme videre i sine liv og i familien.

Deltakere

Det ble i april 2013 gjennomført ett fokusgruppeintervju med pårørende til pasienter med kronisk bevissthetsforstyrrelse. De fem informantene som deltok var i nær familie med en av tre pasienter. Pasientene var alle unge voksne da de ble skadd, en kvinne og to menn. Alle tre var i kronisk fase ved intervjutidspunkt, da det var gått mellom 3 og 10 år fra skadetidspunkt. Alle tre er av helsepersonell vurdert å være i et lavere sjikt av MBT. Ingen av pasientene kommuniserer verbalt på en stabil måte. Alle var ved intervjutidspunktet i permanente og langsiktige boligsituasjoner, alle har søsken, og i alle tre tilfeller opplever pårørende uenighet med helsepersonell vedrørende pasientens funksjonsnivå. De fem pårørende som deltok var tre mødre, en far og ett søsken. Intervjuet varte i ca. 2 timer, og ble ledet av prosjektmedarbeiderne M. Løvstad og A. Geard.

Resultater - tematiske områder:

Tiden som dominerende faktor - Den lange vegen til en stabil og forutsigbar tilværelse.

Hjerneskadene som er så alvorlig at de utløser kronisk DOC utgjør nesten alltid en svært alvorlig og oftest langvarig akuttmedisinsk situasjon med lange opphold i akutt sykehus. Videre vil disse pasientene ofte ha langvarige rehabiliteringsforløp. Fordi diagnose og prognose gjerne er uavklart og tvetydig det første året og kanskje lenger, opplever pårørende å treffe et stort antall helsepersonell, og det vil gjerne være mange, krevende og usikre prosesser når det gjelder behandlingsforløp, valg av behandlingsnivå og -intensitet, og ikke minst spørsmål om institusjonsplassering. Felles for alle tre pasientene i dette prosjektet var at det var først etter 2-3 år at det forelå en permanent boligsituasjon med forutsigbarhet for fremtidig omsorgsplan. Gjennom hele dette forløpet beskriver informantene å ha vært tett på alle beslutninger, med en sterk opplevelse av ansvar for å bidra til gode løsninger for sitt familiemedlem. For den ene familien var en stabil løsning helt fersk:

”For noen uker siden flyttet han inn i egen leilighet. Som vi har jobbet med i tre år for å få til.”.

Informantene beskriver det som svært viktig for dem selv hvorvidt de opplever at den skadde blir godt ivaretatt der de er, og om omsorgen er god nok. De legger vekt på at dette spiller en stor rolle for hvordan de selv har det:

"Jeg har vært veldig bekymret. Jeg tenker liksom "passer de godt nok på"? Jeg stoler veldig på personalet der nå. Begynner å bli godt kjent med dem, men det må jeg si, det har tatt veldig lang tid. Det er kanskje først nå at jeg ikke behøver å ringe dit eller dra bort dit hver dag. Vi har vært der hver eneste dag."

Først når de har trygghet for at den skadde er godt ivaretatt i den daglige omsorgen, sier pårørende at de klarer å fokusere egne behov, som for eksempel på reise på ferie:

"For to år siden fikk vi flyttet ham over i en leilighet. Personalet er så flinke. Jeg har fått det veldig godt etter dette. Det er det første året nå at jeg kan dra av sted."

Behovet for å forsikre seg om at den skadde har det så godt som mulig beskrives ikke bare som en omsorgsutfordring, men også som en emosjonell løsrivelsesprosess som tar tid:

"Jeg har lurt på om jeg har vært helt spesielt...gal, liksom. Når hun flyttet til boligen tenkte jeg - er jeg den verste mora som kommer hit? Er jeg den som kommer mest?"

Til tross for at alle informantene beskriver at de etterhvert har lettere for å stole på at den skadde har det godt i sin permanente boligsituasjon, så utgjør vedkommende en kontinuerlig tilstedeværelse i deres tanker:

"Likevel, så ligger det bak der hele tida. Jeg går og tenker på ham, og lurere på hvordan han har det likevel."

Tiden som tvinger frem erkjennelse av situasjonen

Informantene fremhever at de med tiden oppnår en realistisk vurdering av den skaddes tilstand. Kanskje er dette prosesser som ikke kan forseres tidsmessig, all den tid både prognose, endelig funksjonsnivå, og endelig omsorgsnivå oftest er uavklart over år etter skaden:

"Vi lærer oss mer og mer å leve med situasjonen... vi innser på et vis at sånn er det blitt. Så får vi gjøre det beste ut av det."

En forelder påpeker at det har vært en lang veg å gå for å erkjenne alvoret i sønnens situasjon:

"Han kommer aldri til å gå igjen, snakke igjen. Han kommer ikke gående hjem til gården vår mer. Det har tatt lang tid før vi har skjönt det. Jeg tror jeg har forstått det for lenge siden, men det er veldig vanskelig å forklare alle andre hvor alvorlig det egentlig er."

Å snakke med andre utenfor den nære familien om den skaddes situasjon oppleves krevende, men også dette lettere med tiden:

"Han som spurte for et år siden - eller for ett og et halvt år siden - når han spør igjen nå, så har du ikke så forferdelig mye nytt å fortelle. Du ønsker at du kunne sagt "nå er det sånn, og nå er det sånn", ikke sant. Samtidig er det lettere å møte de spørsmålene nå. Det var mye vanskeligere i starten å møte folk enn det er i dag."

Informanten som er søsken forteller at han isolerte seg den første tiden. Han oppsøkte i liten grad venner, og satt mye for seg selv. Han er den som i størst grad beskriver at tilværelsen er normalisert:

"Det har vært veldig vanskelig i starten, men nå takler jeg det bedre og bedre. Nå er det jo så og si som normalt igjen."

Man kan komme styrket ut av kampene

Samtidig som informantene beskriver krevende prosesser i forsøkene på å hjelpe sitt familiemedlem, kan de også si at de har lært mye undervegs:

"Jeg tror nok jeg har blitt mer robust, sånn, når det gjelder å takle ting."

Særlig betydningsfullt er det for pårørende å oppleve at deres strev etter et godt tilbud for den skadde til slutt har ført frem; at det har vært verdt innsatsen:

”Selv om det har vært kamp i flere år, så har kampen ført frem til noe.”

Noen pårørende engasjerer seg i brukerforeninger og opplever det som meningsfylt at oppmerksomhet rundt deres eget strev kan ha ført til et bedre tilbud for andre:

”Det har vært godt med å delta på hjerneskaudemøtene; det å se at det går fremover. På en måte har man blitt hørt.”

Å bestemme seg for hvordan man skal ha det og ta det - om aktive beslutninger som tas undervegs

Pårørende til DOC pasienter befinner seg i en situasjon der de i liten grad kan påvirke den skaddes medisinske tilstand og funksjonsnivå. På mange nivåer er de i en avmektig situasjon. Samtidig beskriver informantene seg ikke som passive ofre for sin situasjon, tvert imot har de tatt aktive valg med hensyn til egen håndtering. For noen oppleves det som emosjonelt nødvendig å bestemme seg mentalt, d.v.s. ta rasjonelle beslutninger for hvordan man skal håndtere situasjonen:

”Jeg kan ikke synke så dypt at jeg tenker på hvor forferdelig det er, det som har skjedd med hennes liv. For da faller jeg helt ned - jeg tenker at nå er det faktisk blitt slik, og nå må vi bare tenke framover.”

En av informantene beskriver at beslutningen om å forbli samlet og handlingsdyktig har vært tilstede helt fra ulykkestidspunktet:

”Jeg tror man egentlig bare bestemmer seg. For min del har det vært bestemt nærmest fra dag 1, at her er det én ting å gjøre, og det er å stå på, og gjøre - alt som gjøres kunne...”

For noen tvinger det som har skjedd frem en perspektivforskyvning i hverdagen, der man for eksempel vektlegger små ting i større grad enn tidligere, svarende til beskrivelser av posttraumatisk vekst:

Jeg bestemte meg for hva jeg skulle bruke energien min på. Jeg valgte og ikke å være bitter. Tvert i mot, så er jeg veldig lett å glede. Jeg er mer bevisst på de små tingene. Da blir hverdagen lettere og hankses med."

Håpets mange ansikter og behovet for mening

Informantene ble spurt om hvordan de ville beskrive hva de håper på for fremtiden. Svarene omhandlet gjennomgående konkrete fremskritt som de tenker ville utgjort en forskjell i livskvalitet for den skadde, men som ikke innebar et vesentlig funksjonshopp medisinsk sett. Håpet om å oppnå kommunikative ferdigheter står sentralt:

"Kanskje han kan lære seg å kommunisere, kanskje klare å prate litt. Sånn at han kan være med å bestemme litt mer over sitt eget liv."

Hele tiden balanseres håpet mot realismen og en dyp erkjennelse av skadens alvorlighetsgrad:

"Hvis jeg skulle håpa på noe, så skulle jeg håpa at han kunne bli så bra at han kunne kommunisere. Men så tenker jeg at det vi sier og det vi viser ham av kjærlighet, og at vi koser med ham hver dag når vi er der - vi kan ikke gjøre noe mer enn det."

I pårørendes beskrivelser av hva de håper på vektlegges betydningen av å legge merke til små endringer som for andre kanskje ikke fremtrer som så viktige, men som for dem representerer verdifulle gjennombrudd:

"Jeg tror jo aldri han kommer til å klare å gå eller komme seg opp av rullestolen. Men kanskje å bruke armene litt mer. Kanskje klare å tegne litt. Jeg ser på de små tingene, uansett hvor små de er, og tenker at det går fremover."

Informantene er alle i familie med noen som har vært skadd i flere år, noe som nok påvirker deres konkrete fremtidshåp. Sammen med erkjennelsen av at den de er glad i vil komme til å leve resten av livet med store skader, kommer ambivalensen med hensyn til bedring til syne, slik Cipoletta et al. (2014) beskrev. Det reises bekymring rundt hva slags tilværelse pasienten ville få hvis han eller hun ble så mye bedre at de kunne forstå sin egen situasjon:

"Tidligere håpet jeg at ting skulle bli mye bedre. Men sånn som han har det i dag, så godt som han har det, så forventer jeg egentlig ikke noe mer. Jeg har sett en person som har blitt bedre etter en hodeskade, men han har det faktisk ikke så godt i dag."

"Hvis han skulle komme dithen at han virkelig forstod hva som har skjedd? Og hvilken situasjon han egentlig er i. Altså... "

Så mens pårørende i tidligere faser kanskje håper på betydelig bedring og gjenvinning av full bevissthet hos pasienten, sentrerer håpet seg senere rundt konkrete bedringstegn som oppfattes å kunne heve pasientens livskvalitet og autonomi. I relasjon til dette beskriver pårørende et behov for at pasientenes tilværelse skal oppfattes som meningsbærende, tross deres lave kognitive funksjonsnivå:

"Det er veldig viktig når man har fått dette livet. At det leves. Selv om ikke forutsetningene er som de var..."

For de pårørende kan det synes som om kampen for en meningsbærende hverdag tross skaden er avgjørende for at de skal kunne slutte en slags fred med situasjonen.

Relasjonene - familieliv

Informantene ble spurt hvordan de så på familiens situasjon, og om de ville fremheve noen positive prosesser i familien. De kan ha vansker med å konkretisere noe positivt. Tvert imot:

"Nei, jeg vet ikke... Jeg vet ikke hva jeg skal svare på det."

"Ikke jeg heller."

"Jeg synes ikke det er så mange ting som har vært så veldig positivt. Jeg føler at det har splittet oss, i en periode i alle fall, i forhold til ungene våre. Det har vært vanskelig å holde sammen"

De informantene som har vært og er gift fremdeles beskriver betydelige belastninger på parforholdet, der også spørsmål om hvordan man skal forholde seg til den skadde har stått sentralt:

"Det sliter vi med, vi to. Jeg kommer deg hele tiden i forkjøpet. På hva vi skal gjøre. Videre. Det har vært en irritasjon imellom oss. "

Alle informantene fremhever at skaden har påvirket alle i familien, ikke bare de nærmeste, men også tanter, onkler, besteforeldre. Foreldrene beskriver at det har vært krevende for de andre barna. En fremhever at søsknene til den skadde ble kastet ut til hverdagsliv og skole tidligere enn foreldrene, som var sykemeldt lenge:

"Det var mye sinne - det bygget seg opp mye sinne i dem. Det var tøft, veldig tøft. De møtte hverdagen mye fortere enn vi. Vi trakk oss litt mer unna."

Videre beskrives at familielivet lenge sentrerer rundt den skadde, og at foreldrenes fokus i liten grad var på de andre barna:

"Det blir veldig snevert, rundt ham alt. Det er bare rett og slett å innrømme. Altså, det ble nesten bare ham, ikke sant. Hele tiden."

Informanten som er søsken og var tenåring da ulykken skjedde, beskriver at han opplevde forventinger fra foreldrene som han syntes det var vanskelig å innfri:

"...jeg følte i starten at du ville at jeg skulle være der oftere enn jeg egentlig hadde lyst til, og det jeg følte passet for meg."

Selv om familiene synes det er vanskelig å si at det har kommet noe positivt ut av deres opplevelser, beskriver de at familielivet er blitt bedre:

"Jeg tenker ting blir bedre. Det kan ikke bli verre enn det har vært, med alt det vi har vært igjennom. Så, per i dag har det blitt mye, mye bedre. I hvert fall for vår familie."

Diskursen med systemet - helsepersonell, kommunen og NAV

Å være pårørende til pasienter i en kronisk DOC-tilstand innebærer omfattende og langvarige kontaktpunkter med det offentlige, både i form av helsepersonell i spesialisthelsetjenesten, lokal helsetjeneste, kommuneadministrasjon og NAV. Informantene som er foreldre beskriver alle krevende prosesser:

"Den største kampen og den største slitasjen, den har vært i forhold til helsevesenet, helt klart."

På grunn av skadenes natur og langvarige forløp, oppleves kontakten med hjelpeapparatet som en langvarig og utmattende prosess:

"Vi holder jo på ennå (etter 4 år) med både forsikringsselskap og advokat og NAV og bil og alt mulig, og søknad og avslag og rettssak og... Det blir så mye, ikke sant. Det er utrolig mange ting."

I tillegg til det økonomiske og rettighetsorienterte som preger mye av kontakten med kommune og NAV, har pårørende sterke opplevelser i møte med spesialisthelsetjenesten. Spesialistene oppleves å ha stor definisjonsmakt, og informantene etterlyser større grad av lydhørhet for deres vurderinger:

"Veldig tidlig, så visste jeg at hun var til stede. Så stod de overlegene der og var i tvil - tvilte på det vi så. Det syntes jeg var veldig tøft. Jeg var ikke i tvil i meg selv...at hun var til stede."

En av informantene beskriver sin uenighet når det gjelder diagnosen MBT slik:

"Da har vi på en måte fått et svar, som de skriver at han er i en minimal bevissthetstilstand. Men jeg vet at han er bedre enn det som står på det papiret. Jeg har tatt bilder. Jeg prøvde å skaffe bevis. Det var ingen som trodde på meg."

I møte med helsespesialistene opplever pårørende både usikkerhet og sårbarhet, og et behov for å bli sett og behandlet med respekt:

"Selv om den informasjonen vi fikk, kan du si, var grei og klar og tydelig på alle mulige måter - så har de et proft forhold til det likevel. Det er ikke tvil om det."

I tillegg til det profesjonelle har pårørende også behov for å møte medmenneskelighet og forståelse:

"Jo, men det går an å være menneskelig samtidig som du er proff i jobben din."

Enkeltpersoner blant helsepersonell trekkes frem, betydningen av at det er noen man stoler på:

"Du finner alltid en person som du kan stole på, som er der, som du håper på en måte, nesten kan være der hele tiden".

I og med at pasienter i kronisk VT og MBT vil ha livslangt behov for oppfølging, betegner pårørende stabilitet i tilbud som viktig. En familie betegner kontinuiteten som viktig:

"Vi har vært heldig og hatt det teamet som har fulgt oss fra starten. De har fulgt oss hele veien. "

Over tid er stabilitet og kvalitet i den livslange oppfølgingen i kommunen avgjørende for pårørendes opplevelse av forutsigbarhet og ro:

"Han bor i egen leilighet. Han har et team rundt seg som er helt fantastisk. De har vært der fra dag én, det er de samme personene som jobber der i dag som startet."

Oppsummering:

Pasienter med kronisk bevissthetsforstyrrelse utgjør en liten, men sårbar gruppe med ervervet hjerneskade. De er ofte unge, har svært alvorlige følgevirkninger av sin skade, de er ikke i stand til å ivareta egne behov, har betydelige pleiebehov, og gjenvinner ikke evne til normalt samspill med sine familiemedlemmer. I fokusgruppeintervjuet som omfattet 5 nære pårørende til 3 pasienter i MBT, fremkommer at de har opplevd sin situasjon som svært belastende. De fremhever innsatsen for å sikre den skadde den behandling og pleie de oppfatter som nødvendig, de opplever krevende og omfattende kontaktpunkter med det offentlige hjelpeapparatet, og de beskriver belastende relasjonelle utfordringer i form av slitasje på familierelasjoner. I tråd med teoretiske antagelser om at man tilpasser seg over tid, fremkommer også at pårørende opplever å ha fått det bedre. Her har de kontekstuelle rammevilkårene, for eksempel i form av møter med offentlige instanser og medisinsk personell som har bidratt til stabilitet, trygghet og forutsigbarhet, hatt betydning. Posttraumatiske vekstprosesser ble beskrevet. Man kan tenke seg at de ytre påkjenninger DOC-

pårørende har stått ovenfor, er så store, at det tar tid før deres kapasitet for resiliente forløp vil kunne utnyttes full ut. Vesentlige aspekter som trekkes frem, er:

- Pårørende har gjennomgående tatt bevisste og aktive valg med tanke på håndtering av sin og familiens situasjon.
- De pårørendes muligheter for å komme videre i egne liv ser ut til å være nært knyttet til det tilbud man klarer å etablere for pasienten.
- Over tid ser pårørende ut til å erkjenne alvorlighetsgraden i pasientenes skader, hvor fokus gradvis skifter fra behandlings- og bedringsfokus i medisinsk forstand, til å søke å opprettholde en tilværelse som kan oppfattes som meningsbærende og god for den skadde.
- I sin omtale av helsepersonell vektlegger pårørende behovet for stabilitet.
- I møte med spesialisthelsetjenesten som har stor diagnostisk definisjonsmakt, vektlegger de behovet for medmenneskelighet og lydhørhet overfor deres erfaringer og vurderinger, altså helsepersonell som fremstår som lyttende, åpne for dialog og som etterstreber felles betraktninger.

Referanser:

- Andrews, K., Murphy, L., Munday, R., & Littlewood, C. (1996). Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *BMJ*, 313(7048), 13-16.
- Bastianelli, A., Gius, E., & Cipolletta, S. (2014). Changes over time in the quality of life, prolonged grief and family strain of family caregivers of patients in vegetative state: A pilot study. *J Health Psychol*. doi: 10.1177/1359105314539533
- Bernat, J. L. (2006). Chronic disorders of consciousness. *The Lancet*, 367(9517), 1181-1192.
- Bonanno, G. A. (2012). Uses and abuses of the resilience construct: loss, trauma, and health-related adversities. *Soc Sci Med*, 74(5), 753-756. doi: 10.1016/j.socscimed.2011.11.022
- Campbell-Sills, L., Cohan, S. L., & Stein, M. B. (2006). Relationship of resilience to personality, coping, and psychiatric symptoms in young adults. *Behav Res Ther*, 44(4), 585-599. doi: S0005-7967(05)00104-X
- Chiambretto, P., Moroni, L., Guarnerio, C., Bertolotti, G., & Prigerson, H. G. (2010). Prolonged grief and depression in caregivers of patients in vegetative state. *Brain Inj*, 24(4), 581-588. doi: 10.3109/02699051003610490
- Chiambretto, P., Rossi Ferrario, S., & Zotti, A. M. (2001). Patients in a persistent vegetative state: caregiver attitudes and reactions. *Acta Neurol Scand*, 104(6), 364-368.
- Childs, N. L., Mercer, W. N., & Childs, H. W. (1993). Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. *Neurology*, 43(8), 1465-1467.
- Cipolletta, S., Pasi, M., & Avesani, R. (2014). Vita tua, mors mea: The experience of family caregivers of patients in a vegetative state. *J Health Psychol*. doi: 10.1177/1359105314550348
- Giacino, J., & Whyte, J. (2005). The vegetative and minimally conscious states: current knowledge and remaining questions. *J Head Trauma Rehabil*, 20(1), 30-50.
- Giacino, J. T., Ashwal, S., Childs, N., Cranford, R., Jennett, B., Katz, D. I., . . . Zasler, N. D. (2002). The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria 5. *Neurology*, 58(3), 349-353.
- Giacino, J. T., Kalmar, K., & Whyte, J. (2004). The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility. *Arch.Phys.Med.Rehabil.*, 85(12), 2020-2029.
- Guarnerio, C., Prunas, A., Della Fontana, I., & Chiambretto, P. (2012). Prevalence and comorbidity of prolonged grief disorder in a sample of caregivers of patients in a vegetative state. *Psychiatr Q*, 83(1), 65-73. doi: 10.1007/s11126-011-9183-1
- Joseph, S., & Linley, P. A. (2006). Growth following adversity: theoretical perspectives and implications for clinical practice. *Clin Psychol Rev*, 26(8), 1041-1053. doi: 10.1016/j.cpr.2005.12.006
- Kirchhoff, K. T., Song, M. K., & Kehl, K. (2004). Caring for the family of the critically ill patient. *Crit Care Clin*, 20(3), 453-466, ix-x. doi: 10.1016/j.ccc.2004.03.009
- Kuehlmeier, K., Borasio, G. D., & Jox, R. J. (2012). How family caregivers' medical and moral assumptions influence decision making for patients in the vegetative state: a qualitative interview study. *J Med Ethics*. doi: medethics-2011-100373
- Lammi, M. H., Smith, V. H., Tate, R. L., & Taylor, C. M. (2005). The minimally conscious state and recovery potential: a follow-up study 2 to 5 years after traumatic brain injury. *Arch.Phys.Med.Rehabil.*, 86(4), 746-754.
- Laureys, S., & Boly, M. (2007). What is it like to be vegetative or minimally conscious? *Curr Opin Neurol*, 20(6), 609-613. doi: 10.1097/WCO.0b013e3282f1d6dd
- Lovstad, M., Andelic, N., Knoph, R., Jerstad, T., Anke, A., Skandsen, T., Schanke, A. K. (2014). Rate of Disorders of Consciousness in a Prospective Population-Based Study

- of Adults With Traumatic Brain Injury. *J Head Trauma Rehabil*. doi: 10.1097/HTR.0000000000000017
- Mancini, A. D., Griffin, P., & Bonanno, G. A. (2012). Recent trends in the treatment of prolonged grief. *Curr Opin Psychiatry*, 25(1), 46-51. doi: 10.1097/YCO.0b013e32834de48a
- Roscoe, L. A., Osman, H., & Haley, W. E. (2006). Implications of the Schiavo case for understanding family caregiving issues at the end of life. *Death Stud*, 30(2), 149-161. doi: 10.1080/07481180500455632
- Sarre, S., Redlich, C., Tinker, A., Sadler, E., Bhalla, A., & McKeivitt, C. (2014). A systematic review of qualitative studies on adjusting after stroke: lessons for the study of resilience. *Disabil Rehabil*, 36(9), 716-726. doi: 10.3109/09638288.2013.814724
- Schnakers, C., Vanhaudenhuyse, A., Giacino, J., Ventura, M., Boly, M., Majerus, S., Laureys, S. (2009). Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment 12. *BMC.Neurol.*, 9, 35.
- White, B., Driver, S., & Warren, A. M. (2010). Resilience and indicators of adjustment during rehabilitation from a spinal cord injury. *Rehabil Psychol*, 55(1), 23-32. doi: 10.1037/a0018451

Delprosjekt 3. «Skaden sitter ved kjøkkenbordet»

Tor-André Ribe-Anderssen, Lena Holm Berndtsson og Ingerid Heyerdahl.

En kvalitativ studie av hva som oppleves hjelpsomt i møte mellom familievernnet og familier der ett familiemedlem har ervervet ryggmargs- eller hjerneskade

Prosjektledelse:

Tor-André Ribe-Anderssen, leder, psykologspesialist / familieterapeut ved Familievernkontoret i Follo

Lena Holm Berndtsson, leder, klinisk sosionom / familieterapeut ved Familievernkontoret Moss Askim

Ingerid Heyerdahl, klinisk sosionom, familieterapeut (MA)/ sosionom med spesialkompetanse ved Raskere tilbake poliklinikk, Sunnaas sykehus HF.

Prosjektet har også hatt hjelp av psykologspesialistene Ingar Larsen, Hilde Bergersen, Peter Lyby, Phd, samt psykologene Espen Madsen Edvardsen og Elisabeth Kjellén ved Sunnaas sykehus HF, som alle har henvist pasienter til familievernkontoret. Sosionomene Marianne Hjertstedt, Wenche Edle Schiørn Myklebust og Dora Haarberg ved Sunnaas sykehus HF har bidratt med informasjon og rekruttering til prosjektet.

Bakgrunn

Mennesker som er utsatt for store skader og deres pårørende tar i begrenset grad kontakt med familievernkontorer. Det kan være mange årsaker til dette, hvorav noen kom frem ved en brukerkonferanse ved Sunnaas sykehus HF den 09.03.12. Denne er omtalt i rapportens delprosjekt 2. På konferansen ble det blant annet nevnt:

- At familiene ikke er mottakelige eller har ressurser til å nyttiggjøre seg all informasjon som blir gitt kort tid etter en skade.
- At familievernets tilbud ikke er godt nok kjent.
- At relasjonelle utfordringer blir nedprioritert når en person i familien har fått en skade, og at fokus er mer rettet mot tilrettelegging, fysisk bedring og fremgang.
- At hjelpeapparatet i mange tilfeller bør oppsøke den skadde/pårørende med tilbud og oppfordre til kontakt, da det kan være vanskelig å ta initiativet selv.

I denne rapportens introduksjon er det beskrevet på hvilken måte ervervede hjerne- og ryggmargsskader påvirker fysiske, psykiske og/eller mentale funksjoner og utfoldelsesmuligheter. For mange er følgevirkningene varige. Store skader påvirker også familieliv, hvor de nærmeste pårørende stilles overfor store omstillingskrav som kan ha negative konsekvenser for fysisk og mental helse (Bergersen mfl., 2010; Dickson mfl., 2010; Dickson mfl., 2012; Gould mfl., 2011; Hammond mfl., 2011; Kreutzer mfl., 2009; Lezak, 1988; Ponsford mfl., 2003; Post mfl., 2012). Innenfor et systemisk perspektiv vil kronisk sykdom hos ett familiemedlem ha konsekvenser for hele familiesystemet, noe som igjen påvirker den syke og hvordan han/hun forholder seg til sykdom (Fjerstad & Stene, 2007). Familiene kan være en stor ressurs under sykdom, men også en belastning, i og med at de kan påvirkes negativt av f.eks. økt omsorgsbyrde, lite avlastning, stress, og tap av nærhet og fellesskap, inkludert seksualitet. Det er kjent at kronisk somatisk sykdom kan bidra til vansker i nære relasjoner (Stanton mfl., 2007), og disse vanskene kan igjen bidra til økt funksjonsnedsettelse, økt smerte (Leonard mfl., 2006) og til og med potensielt redusert levetid (Lett mfl., 2005).

Pasienters mulighet til å oppleve sammenheng, forutsigbarhet og mestring har stor betydning for rehabilitering (Antonovsky, 1987). Innen klinisk helsepsykologifeltet legger man til grunn at psykologiske intervensjoner integrert i somatisk behandling kan gi store helsegevinster for pasienten. Pasientens familiesituasjon og hvordan familiesituasjonen påvirker pasientens sykdomsforløp, har i mindre grad blitt tematisert. Faktorer som nærhet mellom familiemedlemmer, problemløsende mestring og direkte kommunikasjon om sykdom, forebygger problemer i kjølvannet av kronisk sykdom (Fisher & Weish, 2000). I en større sammenheng handler dette også om å ha et nettverksperspektiv på pasientens behandling, der samhandling med resten av tjenesteapparatet står sentralt (Berge & Lang, 2011).

Familievernet i Norge

De første familievernkontorene i Norge ble opprettet i 1950-årene. Kirkens familievernkontorer og offentlige familievernkontorer ble opprettet omtrent samtidig, og på tross av ulike røtter og ulikt eierskap har disse to tiltak utviklet seg til en enhetlig tjeneste. Både enkeltpersoner, par og familier kan ta kontakt med familievernet. Tilbudet er gratis, og det er ikke nødvendig med henvisning. I Norge finnes i dag 59 familievernkontorer med rundt 400 terapeutstillinger, og et inntak på ca. 42.000 familier årlig. Man kan kontakte familievernkontor for rådgivning og samtaler om hverdagsproblemer, eller når det foreligger

vansker, konflikter eller kriser i familien. Familievernkontorene utfører også lovpålagt mekling ved samlivsbrudd. Dette gjelder både gifte og samboere, og foreldre som vil reise sak for domstol etter barneloven. Kontorene er tverrfaglig sammensatt, med blant annet psykologer og sosionomer med videreutdanning i familieterapi.

Familieterapi og understøtting av resiliente familieprosesser

Familieterapi kan beskrives som en form for behandling, der en terapeut arbeider med en familie i stedet for å arbeide med enkeltindivider, eller ikke-beslektede grupper. Formålet er gjerne å få familien som sosial enhet til å fungere på endrede premisser sammenlignet med før behandlingen. Det har skjedd en stor språklig og metodologisk utvikling innen Familieterapifeltet de siste 40 år. I 1980-årene tok mange familieterapeuter avstand fra det de oppfattet som en teknisk orientert systemteori, og interessen dreide seg mer i retning av språkforståelse og samtalens betydning i terapi (Hårtveit & Jensen, 2002). Det benyttes i liten grad manualiserte behandlingsmetoder i familievernnet. I noen grad benyttes likevel spesifikke metoder slik som korttidspsykoterapi fra Brief Therapy Institute i Palo Alto; Gottmanmodellen (Gottman, 1999) og Løsningsfokustert terapi (Langslet, 2000). Den mest vanlige praksisen benevnes likevel som systemisk tilnærming, eklektisk (som benytter teknikker og tilnærminger fra ulike retninger/metoder) eller narrativ praksis (Skauli, 2009).

I samtaler med den skadde og hans/hennes familie vil familieterapeutene ha et hovedfokus på det innhold og den prosess som presenteres av familien. I denne studien har vi likevel tatt utgangspunkt i en narrativ og emosjonsfokustert tilnærming. Innenfor den narrative tilnærmingen står ideene til Michael White sentralt (White & Epston, 1990), blant annet ideene om eksternalisering av det opplevde problemet, og nyskriving av historier (Selbekk, 2007). Vi har også vektlagt emosjonsfokustert terapi (EFT) i møte med pasient/pårørende (Johnson & Greenberg, 2010). En alvorlig skade vil ofte utfordre spørsmål knyttet til identitet og mening, både for den skadde og hans/hennes nære pårørende (Levack, Kayes, & Fadyl 2010; Muenchberger, Kendall, & Neal, 2008). En narrativ tilnærming kan bidra til å bygge bro mellom historien om paret/familien før og etter skade. I følge en narrativ tilnærming til terapi kan all terapeutisk endring forstås som nyskriving av menneskers egenhistorier eller familiehistorier der vi organiserer våre erfaringer i historier som igjen påvirker våre erfaringer (Lundby, 1998). Menneskers handlinger springer ut fra de historier de har bygget om seg selv, men forandring er mulig dersom historien endres. På denne måten kan mennesker utvikle myndiggjørende historier knyttet til seg selv og sine relasjoner. Denne tilnærmingen kan

derfor benyttes i et forsøk på å bidra til å understøtte klienten og hans families evne til å håndtere påkjenninger, også omtalt som familieresiliens. (Walsh, 2003; 2007). Som omtalt i introduksjonen omfatter dette samspillsprosesser som over tid styrker både individenes og familiens hardførhet, og som setter familier i stand til å overkomme kriser og vedvarende påkjenninger. Sentrale faktorer er om familien erfarer at de deler syn på livet, gir felles mening til hendelser og om de makter å utvikle narrativer som bygger opp under en følelse av sammenheng og mening, samarbeid, kompetanse og tillit. I lys av dette vil en narrativ terapitilnærming være godt forenlig med forståelse av hva som bidrar til familieresiliens (Lundby, 1998).

I tråd med innspill fra deltakerne på brukerkonferansen ved Sunnaas sykehus den 09.03.12, blir de relasjonelle utfordringene ofte tydeligere og får høyere prioritet en tid ut i rehabiliteringsforløpet. Emosjonsfokustert terapi er en evidensbasert metode som har fokus på å styrke relasjonelle bånd (Greenberg & Johnson, 2010). Tilnærmingen bygger på et humanistisk menneskesyn og er aktiv og prosessorientert. Terapeuten hjelper klientene med å utforske og sette ord på atferd, følelser og tilknytningsbehov, og med å tydeliggjøre hvordan disse elementene inngår i repeterende, relasjonelle problemmønstre som utvikler seg unikt for det enkelte parforhold eller den enkelte familie. EFT-arbeidet foregår i tre stadier med hvert sitt hovedfokus 1) deskalering hvor fokuset er å finne de underliggende følelsene for reaksjonene, 2) reorganisering av relasjonelle mønstre vi benytter overfor de som står oss nære 3) konsolidering; i betydningen å jobbe med å kjenne igjen følelsene i ulike kontekster og benytte de nye mønstrene når vi kommer i andre relasjonelle utfordringer som trigger de samme underliggende følelsene (Johnson, 2004).

I tillegg til å være dokumentert virksom i studier av par med vanlig parproblematikk (Johnson & Greenberg, 1985), har EFT vist gode resultater for par der den ene partneren har en psykisk lidelse (Baucom mfl., 1998), og har vært brukt med svært gode resultater over to år hos par med kronisk syke barn (Cloutier mfl., 2002). Tilnærmingen er videre funnet virksom i familieterapi med ungdom med bulimi (Johnson mfl., 1998), og EFT-terapi med par der den ene har afasi er beskrevet i Stiehl & Gailey (2011). EFT-behandlingen synes derfor å kunne være egnet i familier som lever med følgevirkninger av alvorlig fysisk skade.

Systemisk tilnærming ved sykdom og skader

I Walsh (2006) perspektiv på familieresiliens omtales også familier der ett medlem har en kronisk sykdom eller funksjonshemning. Behandling involverer da hele familien for å støtte adaptivt samspill. Det kan tenkes at dette også kan være overførbart til familier der en i familien har en ervervet skade. For eksempel viser Bowen, Palmer og Yates (2010) til forskning og klinisk praksis med det de kaller relasjonell rehabilitering av mennesker med hodeskader. Deres tilnærming hviler blant annet på systemisk familierapi basert på tilknytningsteori og tilknytningsnarrativer (Dallos & Vetere, 2009; Gran, 2007; Johnsen, Sundet, Wie, Torsteinsson, 2004; Johnson, 2008). Intervensjonene tilpasses i følge Bowen Palmer og Yates (2010) funksjonsnivå, og har blant annet som siktemål å redusere familiens samlede stressnivå og fremme utvikling hos pasienten.

Formål med prosjektet

Delprosjektet "En kvalitativ studie av hva som oppleves hjelpsomt i møte mellom familievern og familier der ett familiemedlem har ervervet ryggmargs- eller hjerneskade" er en del av prosjektet "Fokus på familien ved store skader". I hovedprosjektet «Fokus på familien ved store skader», er en overordnet målsetting å styrke par- og familierelasjoner samt å forebygge problemutvikling i nære relasjoner etter at en av partene i en familie har fått alvorlig funksjonssvikt etter skade (Schanke, 2010). I dette delprosjektet ønsker vi å undersøke hvilke aspekter som oppleves hjelpsomt i møte mellom familievern og familier der ett familiemedlem har ervervet ryggmargs- eller hjerneskade. Dessuten undersøker vi deltakernes erfaringer med familieperspektivet på Sunnaas sykehus, og nytten av informasjonsoverføring til familievern. Gjennom dette vil vi få et bedre bilde av målgruppens opplevde møte med familievern, hvilke relasjonelle utfordringer de løfter frem, og hvilken opplevelse de har av den hjelpen de får. Slik kan vi skape et erfaringsgrunnlag for å kunne beskrive målgruppens hjelpebehov på en bedre måte, og vi vil på sikt kunne stå bedre rustet til å hjelpe andre familier med liknende utfordringer.

Det er videre gjennomført oppfølgingsintervjuer av alle deltagere for å få forståelse av deres erfaring med familieperspektivet på Sunnaas sykehus HF, overføringsrutinene og hva parene forteller om eventuell nytte eller endring tre måneder etter avsluttet terapi. Dette kan igjen bidra til å kunne formidle og eventuelt implementere alternative og bedre modeller for samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og førstelinjetjenesten. Resultatene fra denne

studien kan på sikt danne grunnlag for mer spissede problemstillinger som kan utforskes i vitenskapelige studier.

Utvalgskriterier

En forutsetning for inklusjon var at ett familiemedlem skulle ha en alvorlig ryggmargs- eller hjerneskade med varige følger.

Øvrige inklusjonskriterier i delprosjektet var:

- Den skadde må være samtykkekompetent, dvs. ha kognitive forutsetninger for å forstå at samtaler er frivillige, at det føres journal og gjøres videoopptak, og at innholdet i samtaler inngår i et prosjekt.
- Den skadde må ha taleevne, og ha mentale forutsetninger til å kunne lytte og forstå andres utsagn, selv om denne evnen kan være påvirket for pasienter med kognitiv svikt.
- Den skadde bør ha forutsetninger til å forstå at skaden påvirker både en selv og andre, og være motivert for forebygging og/eller behandling av samspillsutfordringer i paretfamilien.
- Paretfamilien må møte til minst tre samtaler med familieterapeuten, med to til tre ukers mellomrom, med et tilbud om maksimalt 8 samtaler.

Pasienter eller deres familiemedlemmer ble ikke inkludert dersom den som var skadet hadde store/akutte medisinske komplikasjoner eller behandlingstrengende rusproblem.

Inklusjonskriterier – oppfølgingsintervjuer

I oppfølgingsintervjuene utvidet vi utvalget til å inkludere fagpersoner fra Sunnaas sykehus HF som var henvisende instans, og familieterapeutene parene møtte. Henviserne er psykologer som arbeider med pasienter med multitraumer, ryggmargsskader eller hodeskade. Det er to kvinner og tre menn. De er anonymisert ved at de er blitt navngitt som henviser 1, 2 osv. De to familieterapeutene som deltok i prosjektet arbeider på ulike familievernkontorer. Terapeutene er anonymisert ved at det ikke skilles mellom dem i materialet. Eventuelle nyanser og ulike meninger framkommer som ulike tema i analysen.

Utvalget og rekrutteringsprosedyrer

Par ble henvist fra Sunnaas sykehus HF til familieverntjenesten ved at behandler ved Sunnaas sykehus HF tok kontakt med ett av de to deltakende familievernkontorene med kontakthinformasjon til den skadde/pårørende. Aktuell terapeut ved familievernkontoret tok deretter kontakt med den skadde/familien. I utgangspunktet ønsket vi minst 10 henviste par/familier, men av hensyn til prosjektets varighet valgte vi å definere et tidspunkt som en siste frist for henvisninger fra Sunnaas sykehus. Åtte par ble henvist innen fristen, hvorav to par trakk seg grunnet pårørendes jobbsituasjon (ett par) og samlivsbrudd (ett par), slik at det endelige utvalget besto av seks par, henvist i perioden 01.01.13 – 01.01.14 (se tabell 1). Parene er anonymisert og alder er rundet av til nærmeste hele 5 år.

Deltakerne var i alderen 40 – 65 år. Tre av pasientene hadde en traumatisk hjerneskade, en hadde hjerneslag, en ryggmargsskade og en multitraume. Skadene hadde inntruffet fra 1 til 5 år tidligere. Ingen av pasientene var i arbeid, kun én av de pårørende var ikke i arbeid. Parene var til samtaler mellom 3 og 8 ganger ved familievernkontor.

Henvisning

Behandler fra Sunnaas sykehus HF sendte et skriv til familievernkontoret i forkant av behandlingsstart, der bl.a. konsekvenser av skaden ble beskrevet. Henvisningsskjemaet inneholdt navn og alder på pasient og pårørende, en beskrivelse av pasientens situasjon og vurdering av hva henviserne mente paret trengte å fokusere på. Pasient og pårørendes forventning til parsamtaler kunne også beskrives i henvisningen. Dette inngår i dataanalysen, der henvisningsgrunn/motivasjon for henvisning sammenholdes med den terapeutiske intervensjon som ble foretatt og den effekt dette ble vurdert å ha for familien tre måneder etter intervensjon. Samtalene fant sted i familievernkontorenes lokaler.

Samtalebehandling

Det var 1 terapeut til stede i samtalene, bortsett fra 2 samtaler med par A, der co-terapeut var med. Samtalens varighet ble tilpasset den skaddes situasjon, og varierte mellom 45 minutter og 1,5 time. Ved kognitiv svikt i form av tretthet, konsentrasjons- og/eller hukommelsesvansker ble dette tatt hensyn til i gjennomføringen av samtalene, for eksempel ved hyppig bruk av pauser, oppsummeringer av hovedfokus i samtalen og kortere sesjoner.

Samtalene tok utgangspunkt i hva paret selv søkte hjelp for og den beskrivelsen som forelå fra henviser fra Sunnaas. Terapeutene hadde et spesielt fokus på familieresiliens i samtalene, i den forstand at terapeuten aktivt søkte å stimulere til at samtalene omhandlet familiens opplevde ressurser og mestringsstrategier, ikke bare deres utfordringer. Om den skadde/pårørende ønsket ytterligere tilbud etter de maksimalt 8 timene i prosjektet, anbefalte terapeutene et lite opphold før ny kontakt. Dette tilbudet er gitt til to av parene som ønsket å stabilisere det de hadde oppnådd i terapien.

Samtalene ble tatt opp på video, for senere gjennomgang og analyse. I tillegg nedtegnet terapeutene utfyllende skriftlige journalnotater.

KOR

KOR er et verktøy for brukermedvirkning på individnivå i det kliniske arbeidet (Anker, 2012). KOR er en forkortelse for Klient - og resultatstyrt praksis, og er utviklet av de amerikanske terapeutene Barry Duncan og Scott Miller på bakgrunn av forskning om hva som hjelper i terapi (Duncan, 2012). Samtlige par ble bedt om å fylle ut KOR-skjema (ORS – se vedlegg 1) i begynnelsen av hver samtale. Formålet med ORS skjema er at klientene selv skal vurdere hvordan de har det på 4 ulike skala for individuelle opplevelse, nære relasjoner, arbeid/ skole/ venner, og en siste skala for den generelle opplevelsen de har av den siste uka. Etter at klientene har skåret, måler terapeuten de enkelte skårene med linjal. En maksimal skåre for de fire 10 cm lange linjene er 40. Skjemaene ble supplert med emotikon (tegning av trist/smilende ansikt). Mot slutten av samtalen ble paret bedt om å fylle ut KOR (SRS – se vedlegg 2), supplert med emotikon. SRS er en evaluering av tema, relasjon til terapeuten og opplevd nytteverdi.

Det er vist at bruk av KOR bidrar til bedre behandling og bedre behandlingsresultater, og til å gi terapeuter konstruktive tilbakemeldinger som han/hun kan dra nytte av (Duncan, 2012). Dette er et utgangspunkt for at den enkelte behandler kan øke sin kompetanse og utvikle kvaliteten på egne behandlingssamtaler. Fokuset er også rettet mot klienten for å øke hans/hennes engasjement i sin egen utvikling og mobilisere for å benytte sine ressurser. De viktigste faktorer som innvirker på terapieresultat for klienter er (Anker 2012, Duncan 2012):

- klientens opplevelse av den terapeutiske allianse
- Klientens opplevelse av endring/bedring tidlig (3-6 time) i terapiforløpet.
- Klientens involvering i den terapeutiske prosess.

Registrering og lagring av data

Videoopptak og skriftlige notater dannet utgangspunkt for analysen. Deltagelse i prosjektet var frivillig og det ble innhentet skriftlig samtykke fra informantene om bruk av opptak. Klientene ble informert om hvordan datamaterialet skulle behandles og oppbevaringsrutiner for dette. Opptakene ble gjennomgått og aidentifisert av terapeutene. Opptak slettes ved prosjektets slutt. Bakgrunn for henvisning fra behandlere ved Sunnaas sykehus HF, journalnotater og gjennomgang av video fra alle terapitimene og oppfølgingsintervjuene utgjør grunnlaget for analyse og funn.

I oppfølgingsintervjuene ble samtalene tatt opp på lydfil som senere ble transkribert av fire psykologistudenter ved Sunnaas sykehus HF. Gjennomsnittlig sideantall for hvert transkriberte intervju er 15 sider. Transkriberingen omhandlet ikke data som gjorde informantene identifiserbare. Partene i parene ble intervjuet hver for seg. Alle data ble lagret oppbevart nedlåst hvor kun intervjuer hadde tilgang.

Dataanalyse

Den terapeutiske tilnærmingen har bestått av terapeutiske samtaler i tråd med rådende postmoderne familierapeutiske tilnærminger, med hovedvekt på et narrativt perspektiv. Vi har også vektlagt emosjonsfokusert terapi (EFT) i møte med pasient/pårørende.

Dette delstudiet er eksplorativt av natur, da det foreligger få studier på det angjeldende temaet. De innhentede dataene er av kvalitativ art og ble analysert med utgangspunkt i fenomenologisk analyse (Malterud, 2003) og IPA (Interpretative Phenomenological Analysis; Smith mfl., 2009). En fenomenologisk studie beskriver hvilken mening flere individers opplevde erfaring av et fenomen eller begrep kan ha (Creswell, 1998). Innen kvalitativ forskning peker fenomenologi mot et ønske om å forstå sosiale og psykologiske fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver, og beskrive verden slik den oppleves av informantene, ut fra en forståelse om at den sanne virkeligheten er den mennesker selv oppfatter (Kvale, 2010). Fenomenologisk dataanalyse benytter seg av en reduksjonsmetode hvor man analyserer spesifikke utsagn og tema, og søker etter en mulig mening i dem (Creswell, 1998). På felt hvor det finnes lite forskning, kan det være nyttig å se på den individuelle erfaring, da søken etter universalitet i menneskelig erfaring kan begynne med det spesifikke (Smith et al., 2009).

Transkribering, analyse og kategorisering av data ble gjennomført fortløpende. Hver terapitime ble gjennomgått fra videoopptak, og tolkningene ble kvalitetssikret ved at terapeutene gjennomgikk deler av samtaler der de selv ikke deltok. Parallelt med videogjennomgangen tok terapeuten notater om sin opplevelse av det emosjonelle klimaet i samtalene, som ble en del av forståelsen av behandlingen. Det neste steget i analysen var utforskende kommentarer, både deskriptive (oppsummering av samtalene) og begrepsmessige (mer tolkende i et forsøk på å forstå den overordnede mening). I neste steg utviklet vi temalister som vi slo sammen til fem hovedtemaer som reflekterer både klientenes stemme og vår tolkning av disse. Det ble vektlagt å finne betegnende og dekkende uttalelser fra klientene som beskriver essensen i deres temaer. Temaene presenteres med beskrivelser og forklaringer av hvert tema, illustrert med sitater. Vi har etterstrebet en deskriptiv analyse som ligger nært opptil datamaterialet.

Oppfølgingsintervjuer

For å kunne beskrive familienes hjelpebehov og utbytte av familierapi på best mulig måte, ble parene kontaktet igjen tre måneder etter avsluttet behandling. I tillegg til parene inkluderte vi henviserne på Sunnaas sykehus HF og familierapeutene som hadde vært i kontakt med deltakerne. Ved å undersøke hva ved samtalene som var til hjelp (evt. ikke til hjelp), står vi bedre rustet til å utvikle gode måter å møte målgruppen på. Videre ville vi undersøke om samtalehjelpen hadde resultert i endringer, og hva disse endringene i så fall bestod i. Oppfølgingsintervju i etterkant av terapiforløpet hadde også som mål å kartlegge deltageres erfaringer med familieperspektivet på Sunnaas sykehus HF, og om rekrutteringsformen i prosjektet kunne fungere som framtidig henvisningsrutine.

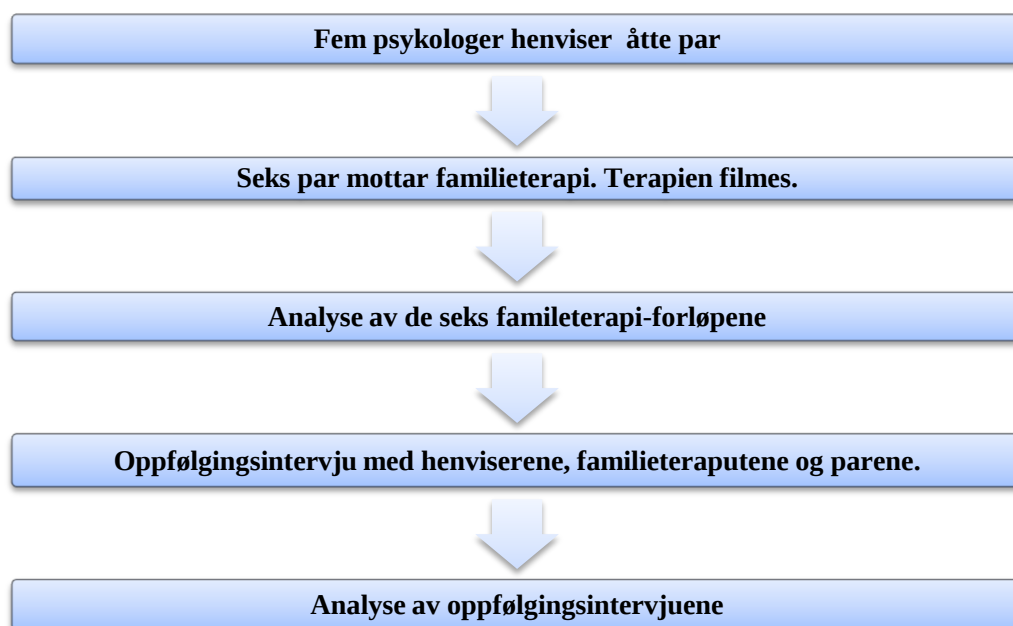
Tre områder ble således særlig fokusert i oppfølgingsintervjuene:

1. Hvordan oppleves familieperspektivet ivaretatt på Sunnaas sykehus HF av de som var henvisere fra Sunnaas sykehus HF, familierapeutene ved familievernkontorene, pasientene og deres pårørende?
2. Var en informasjonsoverføring fra Sunnaas sykehus nyttig for at familier kan få et tilpasset tilbud ved familievernkontoret? Mer spesifikt, hva slags informasjon er nyttig å overføre til familievernkontorene?
3. Hvordan var samsvaret med familienes forventninger til å bli henvist til familievernkontorene sett i forhold til opplevd nytteverdi?

Data fra oppfølgingsintervjuene brukte samme analysemetode som de øvrige dataene i delprosjekt tre. Informantene ble kontaktet per telefon, og på e-post der det var mulig av personvern hensyn. Etter eget ønske kom fire av parene til familievernkontoret, ett til intervjuers kontor på Aker Sykehus, og ett par ble intervjuet hjemme. Partene i paret ble intervjuet hver for seg. Henviserne ble intervjuet på sine kontorer. Hvert intervju varte i 30 minutter. Familieterapeutene ble intervjuet sammen i et fokusgruppeintervju ved en av terapeutenes kontorer, og intervjuet varte i 60 minutter.

Intervjuene ble gjennomført av en fagperson som ikke hadde tatt del i samtalebehandlingen. Det var utarbeidet tre maler for oppfølgingsintervju tilpasset henholdsvis de som henviste, familieterapeutene og parene. Felles for de tre var at de var semistrukturert, noe som gav fleksibilitet til å utdype tema under selve intervjuet selv om temaet ikke var dekket av spørsmålene i intervjuguiden (Kvale & Brinkmann, 2009).

Figur 1: Grafisk framstilling av design i delprosjekt tre

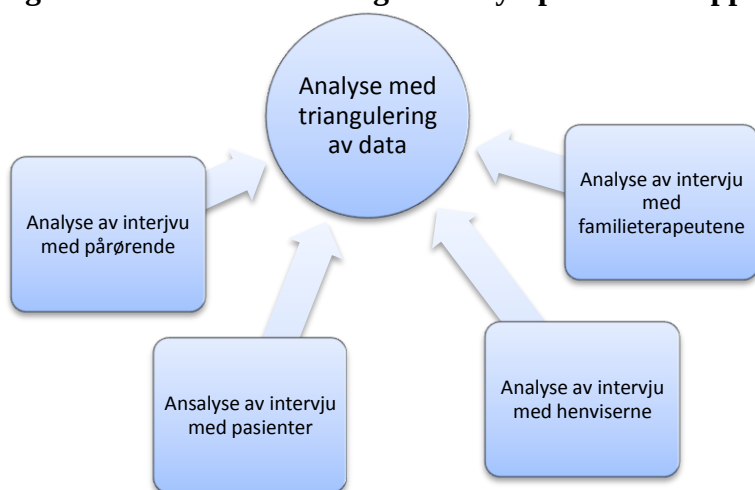


Oppfølgingsintervjuene av henviserne omhandlet blant annet refleksjoner om bakgrunnen for å henvise parene., Videre spurte man etter henvisernes erfaringer med rutinene for informasjonsoverføring til familiekontoret, og hvordan henvisningsskjemaet hadde fungert. Når familieterapeutene ble intervjuet, omhandlet intervjumalen opplevd nytteverdi av informasjonen de fikk gjennom henvisningene, og erfaringer fra terapisamtalene med parene. Pasient og pårørende ble intervjuet hver for seg, men samme intervjumal ble benyttet for begge. Deltagerne ble spurt om deres erfaringer med å få informasjon om tilbudet om

parsamtaler, om de oppfattet samtalene på familiekontoret som nyttige, og om samtalene hadde ført til noen endring. Til slutt fikk parene anledning til å evaluere tilbudet om familiesamtaler, og hvorvidt de ville anbefale en videreføring av tilbudet.

For å komme fram til hovedtemaer i oppfølgingsintervjuene, ble transkriberingene først kodet linje for linje. Deretter foretok vi en koding som oppsummerte hovedbudskapene i dataene, før budskapene i neste trinn ble sortert etter tema. Det ble foretatt en triangulering av dataene, der det ble mulig å undersøke forskjeller og likheter mellom informantgruppens perspektiv og opplevelser (Dallos & Vetere, 2005). Hovedtema i analysen er formet ut fra spørsmålene vi ville ha svar på. Undertemaene er trukket ut fra analysetrinnene, og sortert under hovedtemaene. Denne form for organisering av data er fundert i analysandens tolkning og utvelgelse av hvor ulike tema hører hjemme. Det gis fortløpende eksempler fra informantene i teksten som har til hensikt å vise data som ligger til grunn for tolkningene.

Figur 2: Grafisk framstilling av analyseprosess for oppfølgingsintervjuene



Formidling av resultater

Foreløpige prosjekresultater ble formidlet til personer med ryggmarg- og hjerneskader og til deres familier på en erfaringskonferanse i Oslo 8. november 2013. Personskadeforbundet og Landsforeningen for ryggmargsskadde var representert. Resultater fra prosjektet vil i tillegg formidles til Sunnaas sykehus HF og andre helseforetak som arbeider systematisk med familier etter store fysiske skader, samt til familievern tjenesten. Det planlegges også publikasjoner i relevante nasjonale/internasjonale tidsskrift, samt presentasjon av resultater på kongresser og andre relevante fora, nasjonalt og internasjonalt.

Etiske overveielser

Opptakene fra samtalene ble gjennomgått, og sitater er anonymisert og skrevet på bokmål for at dialekt ikke skal identifisere personene. Annen informasjon som kunne identifisere informantene ble endret eller utelatt fra presentasjonen. Prosjektet er basert på informert samtykke, og gjennomført i tråd med Helsinkideklarasjonen. Prosjektet er tilrådt av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) Sør Øst.

Resultater fra analyse av parsamtaler

I det følgende beskriver vi de fem hovedtemaene som fremkom i analysen av parsamtalene, samt utvalgte sitater som har til hensikt å illustrere hovedtemaene.

De fem hovedtemaene:

1. Relasjonelle utfordringer
2. Relasjonsforventinger
3. Den nye par/familiehistorien
4. Foreldrerollen etter skade
5. Familieresiliens/hardførhet

Relasjonelle utfordringer

Parene beskriver mange relasjonelle utfordringer, i tillegg til utfordringer knyttet til den merbelastning skaden har ført til for paret/familien (reduert jobb, misnøye med hjelpeapparat, manglende tilrettelegging m.m.). Relasjonelle utfordringer knyttes både til tid før og etter skade. I utvalget ser vi eksempler på at skaden har forsterket eksisterende relasjonelle utfordringer, men også i noen tilfeller at skaden har bidratt til en reduksjon av disse. Relasjonelle utfordringer knyttes blant annet til problemer med opplevelsen av å være der for hverandre og fysisk nærhet/sex, personlighetsforandringer, ukritisk bruk av penger, lite spontanitet, jalousi, høyt egenfokus hos den skadde og mangel på bidrag i kjernefamiliens hverdag. Mange av parene har i forkant av samtalebehandlingen snakket lite sammen om hvordan disse utfordringene preger samlivet, og hvordan de best mulig kan forholde seg til disse problemstillingene. For enkelte par var det viktig å løfte frem relasjonelle utfordringer knyttet til barn (se «Foreldrerollen etter skade») og øvrig familie/nettverk i tillegg til utfordringene overfor partner:

Pårørende: «Jeg synes XX bruker for mye penger når vi er på kjøpesenteret. Derfor blir jeg ikke med dit lenger.»

Pasient: «Jeg synes ikke jeg har endret meg noe, men kona sier at jeg er annerledes og ikke kommer i gang med ting lenger.»

Pårørende: «Vi lever mer separate liv nå....»

Pårørende: «Det forventes av xx og hjelpeapparatet rundt xx at jeg alltid skal være sterk og bærende, det er jeg ikke alltid....jeg blir utslitt selv....»

Pasient: «Jeg savner kjærtegn og føler meg ofte avvist og alene selv om vi er i samme rom.....som jeg ikke er en mann»

Pasient: «Jeg klarer ikke å huske avtaler eller legge planer det må kona hjelpe meg med hele tiden»

Relasjonsforventninger

Flere av parene gir uttrykk for at det har vært vanskelig å stille krav til den skadde, i frykt for å belaste partneren mer enn nødvendig. Samtalebehandlingen har bidratt til at den pårørende i større grad har kunnet sette ord på dette, noe som i flere tilfeller har resultert i at den skadde har kunnet klargjøre hva han/hun kan påta seg og ikke (f.eks. når det gjelder husarbeid, ferier eller sosiale sammenkomster). Samtalene har gitt rom for å snakke om hva som kan forventes, gitt både fysiske og mentale begrensninger. For flere par har det vært en prosess å kunne erkjenne at skaden har noen permanente begrensninger:

Pårørende: «Jeg har innsett at jeg må dra på en del ferier alene eller sammen med venninner heretter, og akseptere at det er helt greit...»

Pårørende: «Det er helt greit at xx ikke bruker like lang tid på å lage mat som før, men jeg liker den uansett»

Pasient: «Når vi krangler nå blir jeg ikke så redd lenger da jeg vet at xx vil ha meg selv om jeg er sliten og ikke alltid forstår....»

Pasient: «Det er vanskelig å godta at jeg ikke rekker så mye, og ikke orker så mye lenger....».

Pårørende: «Jeg trenger bekreftelse på at ting kan bli som før, og at det er min tur til å være sliten eller ha en dårlig dag for å si det sånn.....»

Pasient: «Jeg ønsker også å være den sterke og den som beskytter igjen....»

Den nye par /familiehistorien

Et gjennomgående tema i mange samtaler har vært sorg/ frustrasjon over hva man ikke lenger kan gjøre (individuell og som par eller familie). Flere av pasientene uttrykker redsel for ikke å være god nok seksualpartnere på grunn av skaden, og de uttrykker redsel for at partneren skal finne en annen partner. Dette var noe de i liten grad hadde snakket om i en rolig form, annet enn i konflikter. En målsetning i behandlingen har vært å skape en historie/narrativ som omhandler livet etter skaden og parets/familiens videre historie. Flere beskriver at livet går i et saktere tempo, og at paret på denne måten «tvinges» til å leve et roligere liv, som også kan medføre at små ting i hverdagen blir satt mer pris på enn tidligere:

Pasient: «Vi har mer og bedre sex enn før skaden»

Pårørende: «Jeg synes vi har fått et nærere forhold enn før... nå har vi tid til å snakke sammen....»

Pårørende: «Han er faktisk mer oppmerksom enn før hjerneskadene»

Pårørende: «Vi drømmer nye drømmer og liker at noen kanskje kan settes ut i livet.....Jeg har alltid likt å drømme.... Vi har funnet en ny drøm og den er allerede blitt virkelig...vi har kjøpt oss hytte, en hytte med alt vi ønsker oss... og drømmer ikke lenger om alle reisene vi skulle ta....eller de store oppussingsplanene jeg drømte om....»-

Pasient: «Ja.... nå gråter vi lett begge to, som to....vi blir mer like av denne skaden (ler)»

Pårørende: «Etter mannen min ble skadet skjønner han meg mer bort....han er rausere....blir nesten litt lett av det jeg.... det kjennes faktisk veldig godt»

Foreldrerollen etter skade

Samtlige par i utvalget har barn, og fem av parene har hjemmeboende barn. Hovedfokuset i samtalebehandlingen har vært på parforholdet, men flere av parene har løftet frem problemstillinger knyttet til egne barn. Av utfordringer kan nevnes omsorgsoppgaver, barns behov for voksen tilgjengelighet (mentalt og fysisk), samt hvordan snakke med barna om skaden. Den skaddes behov for hvile og tilrettelegging påvirker også samspill mellom barn og den andre voksne. Dette er også en potensiell årsak til konflikt i familien. Flere pårørende opplever å havne i en slags lojalitetskonflikt mellom barnets og den skaddes behov, noe som bidrar til følelse av utilstrekkelighet som partner og forelder:

Pårørende: «Han har fått et bedre forhold til datteren vår etter skaden....nå har han tid til henne»

Pårørende: «For meg vil barna alltid komme først...selv om NN ønsker å prate og vil at jeg skal prioritere nærhet med han....barna må ha meg når de roper...»

Pasient: «Jeg blir mer provosert av din sønn når jeg er sliten....»

Pasient: «Datteren vår er så redd for meg.... at jeg later som jeg er bedre....da blir hun ofte reddere....men jeg sier det går bedre... enn det gjør... når hun ringer hjem, hun må jo tenke på studiene også...hun kan ikke bare være redd for at jeg skal få et nytt slag....»

Pårørende: «Barna forventer ikke lenger at pappa blir med på aktiviteter...de har slutta å spørre....det gjør vondt»

Pårørende: «Barna begynner å bli lei av at xx snakker om ulykken gang på gang...vi andre er gått videre....»

Familieresiliens /hardførhet

Sentrale faktorer som danner utgangspunkt for begrepet familieresiliens er om paret erfarer at de deler syn på livet, gir felles mening til hendelser og om de makter å utvikle historier som

bygger opp under en følelse av sammenheng og mening, samarbeid, kompetanse og tillit. Samtlige par i utvalget var samboere/gift også før skaden inntraff, noe som sannsynligvis har bidratt til et sterkt grunnlag for å holde sammen etter skade, da de også har en parhistorie preget av en tid uten merbelastningen skaden har medført. Vi ser mange eksempler på familieresiliens i vårt utvalg, der de fleste parene har vilje og evne til å samarbeide om en fortsatt felles fremtid, til tross for utfordringene:

Pasient: «Jeg føler meg ikke uheldig, men heldig.... Det kunne gått så mye verre....»

Pasient: «Det har nå alltid vært oss to, da....så vi klarer dette».

Pasient: «At vi begge har en lik fagbakgrunn har hjulpet oss til å se skaden i et annet mer fornuftig perspektiv...».

Pårørende: «Vi har alltid søkt mot naturen begge to...det gir oss ro og samhold...»

Pårørende: «Vi har alltid likt å være på sjøen begge to....og det kan vi fortsatt...».

Pårørende: -«Det var oss mot «helsetrollet» og verden utenfor. Sånn har det alltid vært, og dette har brakt oss nærmere hverandre»

Subjektiv opplevelse av bedring - KOR

Som det fremgår av tabell 1, har alle deltakere i utvalget opplevd en subjektiv bedring i løpet av behandlingsforløpet (Endring ORS). Samtalevurderingen (SRS) ligger totalt sett høyt for samtlige.

Tabell 1: Resultater KOR

Par	Kjønn	ORS start <i>Endringsvurdering Totalskåre</i>	ORS avsl. <i>Endringsvurdering Totalskåre</i>	Endring ORS <i>Fra start til avslutning Totalskåre</i>	SRS – snitt <i>Samtalevurdering Totalskåre</i>
A1	M	21.4	25.3	+3.9	36.3
A2	K	15.4	21.0	+5.6	38.0
B1	K	14.9	22.8	+7.9	36.5
B2	M	14.8	17.7	+2.9	27.9
C1	K	4.1	18.3	+14.2	39.2
C2	M	32.3	39.1	+6.8	39.8
D1	M	15.8	38.6	+22.8	39.1
D2	K	25.5	37.7	+12.2	39.9
E1	M	17,5	21,2	+3,7	38,5
E2	K	11,4	18,3	+6,9	39,4
F1	M	15.1	24.8	+9.7	36.8
F2	K	24.3	28.0	+3.7	37.6

Til tabell: Følgende koder benyttes i rapporten: Eks - Par A: A1: Person med skade, A2: Partner/pårørende. Maksimal skåre på henholdsvis ORS og SRS er 40. Klinisk cut-off (ORS): 25. Forskning og erfaring viser at de som skårer lavere enn 25, har en livssituasjon som indikerer at de vil kunne ha nytte av samtale med en terapeut (Anker 2012).

Resultater fra analyse av oppfølgingsintervjuer

Hovedkategoriene som fremkom ved analyse av oppfølgingsintervjuene var:

1. Familieperspektiv i rehabilitering på Sunnaas sykehus HF:

- Gjensidig påvirkningsforhold mellom konsekvenser av skaden og samspill.
- Hovedfokus er pasienten

2. Informasjonsoverføring:

- Rekruttering med pasienten i fokus

- Informasjonsoverføring gav trygghet

3. Nytteverdi av parsamtalene:

- Samtalene førte til endringer i parforholdet
- Samtalene hjalp parene.

Familieperspektiv i rehabiliteringen på Sunnaas Sykehus HF

Under dette tema kom vi fram til to undertema. Det første omhandler informantenes antagelser om hvordan skaden påvirker relasjonelle forhold. Det andre tema forteller oss om hvordan familieperspektivet oppleves i praksis på Sunnaas sykehus HF.

Gjensidig påvirkningsforhold mellom konsekvenser av skaden og samspill

Henviser: "Tendensen til å henge det på skadene er overdreven. (Skaden) kan være den utløsende faktoren som gjør at ting som har skurret lenge kommer på dagsorden."

Noen relasjonsutfordringer kan i følge enkelte av henviserne og familieterapeutene ha vært i familien og paret før skaden, men attribueres i ettertid til skaden. Relasjonsutfordringer kan også bli forsterket av skaden, og påvirke paret og familien i større grad etter skade. På den annen side kan temaene og problemstillingene oppstå som følge av skade. Parene kom ikke inn på dette i oppfølgingsintervjuene. Vi får derimot vite at det fra fagfolkenes side vurderes at det er et spekter mellom relasjonsutfordringer som oppstår og relasjonsutfordringer som forsterkes på grunn av skade. På hvilken måte skade og relasjon sammenkobles kan, slik en henviser påpeker, gi innblikk i familiens felles mestringsstrategier:

Henviser: "Det handler om mestring og omstilling og hvordan forholde seg til tap og sorg og stressreaksjoner."

I lys av begrepet familieresiliens slik Walsh (2006) beskriver det, er det ikke nok at en person i familien er god på å håndtere denne type påkjenninger. Det handler mer om elastisitet i familiens felles mestring av for eksempel stress, og at kontakten og samspillet mellom familiemedlemmene er funksjonell (Walsh 2006). Informantene i vårt utvalg peker på implisitte og eksplisitte sider ved kommunikasjon og samspill som kan berøres når en i familien er skadet:

Henviser: "Pasienten og familien hadde ulike oppfatninger om de forskjellige problemstillingene. Familien ble sliten av å måtte si fra og passe på ham."

Henviser: "Det ble mye som falt på den pårørende. Pasienten orket ikke delta like mye på grunn av smerter og lite søvn."

Parene forteller om bekymringer de har kjent for hverandre, for forholdet, for framtiden, og at skaden utfordret måten den enkelte i paret kunne ta plass til seg selv, sine følelser, reaksjoner og forventninger. De nevner at nettverket endret seg, like gjerne med økt støtte som motsatt. Familieterapeutene oppfattet parene i utvalget like forskjellige som alle andre par som oppsøker hjelp, og temaene som parene nevner vil trolig være gjenkjennelig for mange familier, uavhengig av om et familiemedlem har en ervervet skade eller ikke. Et interessant aspekt er på hvilken måte temaene kommer til uttrykk, og her er det ut fra våre data mulig å si at tendensen både fagpersoner og parene trekker fram, er at parets samspill kan bidra til å forsterke symptomene fra skaden:

Familieterapeut: "Den pårørende kan også bli litt for lite konfronterende. Fordi pasienten trenger beskyttelse, eller ikke skal overbelastes. For eksempel kan paret ha kommet i et mønster hvor pasienten kan gjøre mer, men det er litt behagelig at den andre gjør mest i huset. Og det å løfte frem sånne ting i terapi, ikke sant: «Hva er det, som forventes av deg, hva kan du, hva kan du ikke bidra med?». Å få til den typen dialog, som er litt vanskelig å få til på hjemmebane. Det å stille realistiske forventninger til hverandre.

Henviser: «Han hadde depressive tegn. Han sa: " jeg er hjerneskadet så jeg kan ikke bedre". Han forstod ikke seg selv som en person som på tross av skaden mestret ting. Det var en tankegang hun var med å opprettholde ved å påpeke det han ikke fikk til."

Pårørende: "Når det er hodeskade kan det være store personlighetsforandringer. Det er vanskelig å forholde seg til i parforholdet. Partner sa at "det er noe opp i hodet mitt som ikke fungerer. Så jeg vet ikke hvordan jeg skal takle ting". Jeg gikk på eggeskall. Jeg kan ikke forklare på en annen måte enn at jeg puttet hele følelseslivet mitt vekk, og det var veldig tøft. Jeg holdt stadig om og fortalte ham for at han ikke

skulle føle seg mindreverd, at jeg elsket han like sterkt som før. Men jeg fikk lite respons, veldig lite respons. Og det var vanskelig.”

Oppsummert med hensyn til skadens betydning for relasjonelle forhold, framkommer altså at informantene mener det er et spekter mellom relasjonsutfordringer som oppstår og relasjonsutfordringer som forsterkes på grunn av skade. Videre ser vi at det er et gjensidig påvirkningsforhold mellom konsekvenser av skaden og parets samspill. Dette er i tråd med systemteoretiske perspektiv og modeller, hvis epistemologi blant annet er fundert i forståelsen av at samspill påvirker funksjon og vice versa (Dallos & Vetere 2009; Hårtveit & Jensen 1999). I vår sammenheng kan det derfor være nyttig å se på om, og i så fall hvordan, samhandling i par og familier kan fremme eller hemme funksjonell mestring av skaden og styrke parets felles livssituasjon.

Familieperspektivet i praksis: Hovedfokus er pasienten

Dette neste undertemaet tar for seg hvordan familieperspektivet oppleves implementert i praksis på Sunnaas sykehus HF. Henviserne forteller om en kompleks hverdag, med mange ulike fokus som skal inkluderes i pasientenes rehabilitering. Det meisles ut et bilde med de pårørende som pasientens bakteppe, noen ganger i fokus, andre ganger ikke. Det er pasientens funksjon som har størst oppmerksomhet:

Henviser: ”De er ikke henvist for familie-ting. De er henvist for fysiske ting. Skal lære å spise og kle på seg.”

Henviser: ”Masse bekymringer i forbindelser med spørsmål om økonomi og trygd, forsikring, bolig, tilrettelegging og hjelpemidler, bilsøknad og fremtidig funksjon. Så vi brukte veldig mye tid på å gå inn på de tankene og spørsmålene og bekymringene han hadde rundt det. Så det var det primære. Familien var også en bekymring. Altså: Hvordan vil jeg fungere i hjemmet etterpå? Kan vi ha et seksuelt forhold som vi har hatt før? Men det var litt sånn sekundært, altså det var såpass mange bekymringer han hadde, sånn at det kom litt lenger ned på rangstigen.

Henviser: ”Ofte avveier vi, og hovedarbeidet er pasienten. Vi gir informasjon til de pårørende. De pårørende tar det innover seg og aksepterer.”

Parene bekrefter henvisernes beskrivelser om at pasienten har hovedfokus i rehabiliteringen.. Pasientene er i all hovedsak svært fornøyde med oppholdet på Sunnaas sykehus HF. Både pårørende og pasienter forteller at pasienten lærte mye som tidligere hadde vært uforståelig. I tråd med henvisernes intensjon fikk pårørende god informasjon:

Pårørende: "Det er helt fantastisk, måten vi som pårørende ble behandla på, nesten som pasienter, som en stor familie."

Det er likevel slik at når vi sammen med pasientene drøfter den faktiske, praktiske kontakten de ansatte hadde med deres partner og eventuell betydning av den kontakten, blir bildet mer vagt:

Pasient: "Hos psykologen var det mange tester. Lite prat. Vi snakket ikke om bekymringene jeg har. Og det er naturlig at kona ikke greier å få bort sperrene i hodet (mitt)."

Pasient: "I hjelpeapparatet er fokus hva jeg trenger, aldri hva partner trenger. Men de har vært flinke til å se partner og meg."

Flere av de pårørende opplevde at de ikke ble ivaretatt og hadde mange refleksjoner om det, og om hvordan det virket inn på parforholdet. Det trekkes fram at alt dreiet seg om partner, at de selv ble stående på sidelinja:

Pårørende: "Sykehuset var partneren sitt. Jeg var med, jeg var pårørende. På familiekontoret var vi et par."

Det er en mangel, sier noen, at ikke parsamtaler er del av rehabiliteringen, blant annet fordi klimaet hjemme og sosial fungering også er av betydning for pasientens funksjon. Den pårørende kan føle seg priggitt partners innsikt om hvorvidt det er et behov eller ikke:

Pårørende: "Jeg ble vel ikke ivaretatt på sykehuset jeg, egentlig. Nei, jeg var jo der på besøk en gang i uka, men det var jo i helga. Jeg snakka jo ikke med noen...jeg var med på en time med en sykehusansatt. Men ellers så har ikke jeg hatt noe...med dem å gjøre, nei. Jeg savna informasjon. Og jeg fikk jo selvfølgelig noe informasjon via

mannen min, men da blir det alltid det han hadde oppfatta, og han var jo mest mulig dopa i perioder der (ler). ”

Pårørende: ”De spurte meg ikke hvordan dette var. Så jeg synes vel at Sunnaas er kjempeflinke med pasientene, men de er egentlig ganske håpløse, for det er ikke de som skal være for resten av livet. Det er pårørende som skal. De har stort behov for å lære om pårørende situasjonen(...) For de kan det ikke

Pårørende: ”Det er ikke lett å ta kontakt som pårørende, når pasienten ikke har innsikt i at det er et behov.”

Henviserne løfter fram ulike dilemma som oppstår i forhold til å snakke om samliv med pasienten og deres pårørende: Det ene dilemmaet er knyttet til å ha respekt for menneskers integritet og privatliv i forhold til behovet for å snakke om samliv. For eksempel kan det være at partner ikke ønsker at pasienten tar opp samliv og seksualitet, selv om pasienten ønsker å drøfte dette. Et annet dilemma er om det er hensiktsmessig å ta opp samlivsspørsmål i lys av pasientens øvrige rehabilitering, og om familierelaterte tema kan vekke så mye i pasienten at det blir vanskelig å avslutte på en god måte:

Henviser: ”Når man er inne på familieproblematikk kommer man nær inn på psykiske vansker og begrensninger. Det kan være tungt å gå i dybden på psykologiske ting og familierelaterte ting i tillegg til all annen rehabilitering som foregår. Det er en balansegang vi psykologer må gjøre. Det er ikke alltid vi skal jobbe for avdekkende. For da må vi følge opp ting.”

Fra familieterapeutenes perspektiv framheves det at fordi det er så mye praktisk som skal ivaretas, så blir relasjonelle tema kanskje utsatt til situasjonen blir fastlåst og at det kan få negative konsekvenser for familielivet:

Overgangen mellom sykehusopphold og hjemmet

Parene forteller at overgangen mellom å være på sykehus og å komme hjem var brå og skjedde for tidlig, noe som ble en stor utfordring for samlivet. Flere sier også at familiesamtalene på familievernkontoret skulle kommet tidligere, og at samtalene ble oppfattet som en støtte i å håndtere overgangen:

Pasient: "Jeg hadde lært mye (på Sunnaas). Det tok tid å komme tilbake til hverdagslivet."

Pasient: "Sunnaas og kommunen sviktet. I en periode var samboeren støttekontakt, sykepleier og lege."

Pårørende: "Hjemme følte han seg fremmed. Han var mye redd og engstelig. Han må støttes og pushes."

Pasient: "Jeg synes at man, at dette familieprosjektet burde ha kommet på et mye, mye tidligere stadié.. Minst en uke, 14 dager etter at jeg ble skrevet ut fra Sunnaas, gjerne før."

Pårørende: "Det hadde vært enda nyttigere hvis vi hadde begynt tidligere (med familiesamtaler). Så kommer du hjem, også er det en fastlege som sier "jaja", liksom. Så står du der da. Ja. Så...familiekontoret fortære på banen.(...) Ja, det kunne vært et slags...noe som tok i mot deg når du - holdt på å si - ramla ut av sonen."

Pårørende: "Familiekontoret var en støtte i en vanskelig situasjon."

Oppsummert ser vi under undertemaet «familieperspektiv i praksis», at tendensen blant våre informanter er at det er pasienten og pasientens funksjon som har hovedfokus i rehabiliteringen. De relasjonelle sidene anerkjennes, men kan bli nedprioritert i forhold til andre oppgaver i rehabiliteringen. Dette er noe de pårørende i vårt utvalg opplever mer problematisk enn pasientene. Noen av de pårørende sier dessuten at dersom pasienten ikke ser behovet for pårørende- eller parsamtaler, blir det vanskelig å få hjelp. Vi ser at de pårørende får en viktig rolle når pasientene kommer hjem, og at parsamtalene oppfattes som en viktig støtte for parene. På den ene siden kan en tolke dette materialet til at det er et individfokus i rehabiliteringen, som innebærer at familien får informasjon om pasientens helse og hvordan konsekvenser av skaden kan komme til uttrykk i hverdagen. Et systemisk perspektiv vil kanskje i sterkere grad framheve en tilnærming der hele familien rehabiliteres. Målet for å behandle hele familien kan være å fremme funksjonelt samspill og bidra til økt mestring av skadens konsekvenser (Bowen, Palmer & Yates , 2010; Walsh, 2006). På den annen side vil dette kunne være en grov og unyansert tolkning, blant annet som resultat av et lite utvalg,

eller at analysen bærer preg av at den som har tolket data har for lite kjennskap til behandlingen på Sunnaas sykehus HF, eller har punktert bestemte data i intervjuene framfor andre. Det må derfor presiseres at funnene i oppfølgingsintervjuene er basert på utvalgets beskrivelser, de er dermed ikke representative for hele Sunnaas sykehus HF sitt tilbud til pasienter og deres pårørende. Funnene kan også reflektere at parene i utvalget hadde særlig behov for et tilbud om parsamtaler. En tilleggsdimensjon er at disse parene var i en livssituasjon der behovet for informasjon, hjelp og støtte kan ha variert i de ulike fasene av rehabiliteringen. I ettertid var det kanskje lettere å uttrykke at det hadde vært behov for mer støtte.

Rekruttering og informasjonsoverføring mellom Sunnaas Sykehus HF og familievernkontorene

Under dette temaet fant vi to undertema, der det første viser at rekruttering skjer med pasienten i fokus. Det andre undertemaet rommer erfaringer fra å bruke henvisning.

Rekrutteringen skjer med pasienten i fokus

Henviser: "(Pasienten) nevnte spesifikt det med kommunikasjon og seksualitet. Og utfordringer i hjemmet etter skaden, relatert til funksjonsnivå."

Sitatet over reflekterer en del av det henviserne mente gav grunn til å henvise et par til familievernkontorene. Det er blant annet når skaden kan gi utfordringer i samlivet. I noen tilfelle ble det også aktualisert når paret var usikre på om de ønsket å fortsette samlivet. Det kan tyde på at det er økt sannsynlighet for at paret henvises til familievernkontoret når tema om samliv uttrykkes eksplisitt, for eksempel ved at pasienten eller paret er positivt innstilt på parsamtaler eller at pasienten tar opp samlivsproblematiske. Det vil være mindre sannsynlig at paret henvises dersom pasienten tenker partner ikke vil, eller at pasientene ikke er motivert eller har innsikt i at parsamtaler kan være et behov:

Henviser: "Det er ikke alle som har den innsikten. Jeg tenker det (samlivet) kan bli en utfordring, men selv ønsker de nok ikke å tenke det."

Parene hadde stort sett sammenfallende erfaring med hvordan de opplevde å få informasjon om familievernkontoret. I vårt utvalg fikk ett par informasjon sammen, i fire av parene var det

pasienten som fikk informasjon på et møte eller av psykologen, og som videreformidlet dette til den pårørende. I ett tilfelle hadde paret snakket med psykologen sammen, og de sier at denne samtalen sammen med henvisningen til samtaler på familievernkontoret reddet forholdet.

Eksempel på når pasient og pårørende fikk informasjon sammen:

Pasient: "Fikk det halvveis med meg. Det var kona som sa "ja". Da vi (kona og jeg) snakket om det etterpå syntes jeg det var greit (å delta)."

Pårørende: "Vi ble spurt første gang vi hadde et møte. Jeg ble ivrig og sa ja. Mannen min fikk det ikke med seg. Jeg forsøkte å forklare ham hva det innebar. Vi ble spurt siste dagen, og undertegnet da."

Eksempel på når informasjonen gikk via pasienten:

Pasient: "Det var gjennom psykologen på Sunnaas. Som spurte om jeg kunne tenke meg å være med på noe sånt. Og så fikk jeg et brev fra psykologen som jeg leverte til kona. Jeg hadde ikke fortalt til kona når hun fikk det brevet av meg. Jeg hadde jo glemt det."

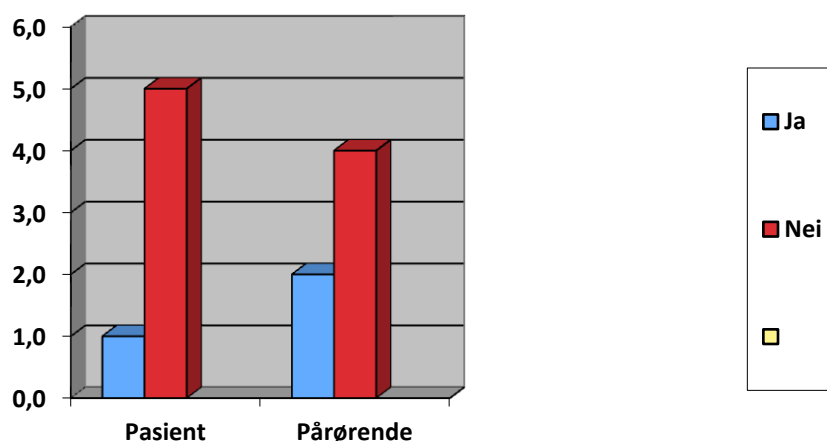
Pårørende: "Jeg snakket ikke med psykologen til partner, men partner hadde fått da, en lapp med seg opp som jeg kunne lese og høre om det var noe vi begge ville ha eller i hvert fall partner ville ha, og så sa jeg at jeg blir med på det hvis det er behov for det."

En pårørende sier at de fikk informasjon når paret etterspurte parsamtaler, og tror at ansatte ellers ikke hadde oppdaget at de hadde et slikt behov. Familieterapeutene problematiserer at informasjonen går gjennom pasienten:

Familieterapeut: "Det kan være ulikt behov hos pasient og pårørende. Hvis pasienten sier nei, så fanger ikke Sunnaas opp at pasienten kanskje kunne ha trengt det fordi den pårørende trenger det".

I figur tre (under) ser vi at blant parene i vårt utvalg er det en pasient og to pårørende som mente de ville tatt kontakt med familievernkontoret på egenhånd. Fem pasienter og fire pårørende mente informasjonen på Sunnaas HF var avgjørende for at de tok kontakt med familievernkontoret.

Figur 3: Hvis ikke det var blitt nevnt på Sunnaas HF, ville du tatt kontakt med familievernkontor på egen hånd?



Oppsummert ser vi i vårt utvalg at pasienten er i fokus når det gjelder rekruttering til parsamtaler. Dette er i tråd med hvordan familieperspektivet ivaretas i rehabiliteringen på Sunnaas sykehus HF. Det som problematiseres av parene og familieterapeutene er at en del par og familier ikke fanges opp når kun pasienten beskriver utfordringene. Pasientens utfordringer kan bli reflektert på en annen måte dersom de pårørende involveres på en mer direkte måte. Det fremgår at parene trengte informasjonen om tilbudet for å komme i en god kontakt med familievernkontoret. Det kan være hensiktsmessig at informasjonen skjer i en sammenheng med kun personalet og begge i paret tilstede, og at de får god muntlig og skriftlig informasjon.

Informasjonsoverføring gav trygghet

Henviser: "Det er en balanse mellom å få sagt en del detaljer, men samtidig ikke å lage et langt epos som ikke blir lest".

Noe av det som ble framhevet som vesentlig av henviserne, var at henvisningen skulle beskrive hvilken effekt skaden har i praksis, og hvordan skaden kan innvirke på familieliv og relasjoner. De forholdt seg til henvisningsskjema og skrev ikke noe utenom de oppsatte

postene. Noe av det de der beskrev var forløpet på Sunnaas, bakgrunn for skaden, fysisk/psykisk funksjon og utfordringer hjemme relatert til funksjonsnivå. Videre skrev de om skadens påvirkning for atferd, samliv og kommunikasjon, og hvordan kommunikasjonen kunne opprettholde symptomene. Familieterapeutene sier at henvisningene var nyttige, og fremhever særlig informasjon om konsekvenser av skade, og om hvordan disse kan virke inn på kommunikasjon i relasjoner. I noen av henvisningene kunne dette vært beskrevet mer utfyllende. Familieterapeutene mente de fikk tilstrekkelig informasjon og at det var viktig for parene at terapeutene hadde innsikt i følgevirkninger av store skader. De tenker at dette kanskje bidro til at selve skaden tok mindre plass i terapisaftalene. På den andre siden forekom det at henvisningen manglet eller at de manglet samtykkeskjema fra den pårørende. Det var noen ganger uklart om henvisningen gjaldt pasienten eller paret.

De fleste pasientene og pårørende ga uttrykk for at familieterapeutene hadde tilstrekkelig informasjon. For noen var dette av stor betydning, andre i parene hadde ikke tenkt over hvilken informasjon familieterapeutene hadde, og mente det ikke hadde så stor betydning siden det var andre tema enn skaden som hadde hatt fokus i samtalene. I ett par mente den pårørende at det hadde vært nyttig om terapeuten hadde hatt mer kunnskap, mens pasienten erfarte at terapeuten hadde god forståelse:

Intervjuer: "Hvis du møtte noen som var i akkurat samme situasjon som dere. Ville du anbefalt dem å kontakte familievernkontoret?"

Pasient: "Nei. Jeg ville heller anbefalt dem å ta kontakt med Sunnaas igjen. Og så prøvd den veien, og så kan de eventuelt prøve å veilede riktig."

Dette eksempelet er fra et par der både hun og han fortalte at de tidligere i rehabiliteringsforløpet på eget initiativ hadde tatt kontakt med sitt lokale familievernkontor. Der opplevde de å ikke bli møtt på en god måte, og hadde av den grunn vært sterkt i tvil om de ønsket delta i prosjektet. På bakgrunn av erfaringen de fikk med å bli henvist fra Sunnaas gir dette paret råd om å sende henvisning via Sunnaas sykehus. Familieterapeutene mente også parene trengte hjelpen med henvisning. Det førte til at parene, etter deres mening, var trygge på at familievernet visste noe om skaden og at denne formidlingen kom fra Sunnaas HF.

For henvisernes del ble rutinene omkring å henvise oppfattet som “greie nok”. Samtidig ble det også en ekstra oppgave å “få plass til i en allerede travel hverdag”. Sosionomene var, i likhet med psykologene, tiltenkt en rolle som henviser av prosjektgruppa. Begrunnelsen for dette var at sosionomene som yrkesgruppe har med seg systemisk og relasjonell grunnlagsforståelse, og vil som en naturlig del av sitt arbeid samtale med pasienter og deres pårørende. I praksis ble det bare psykologene som henviste. Vi får vite at på noen av de aktuelle sykehuspostene diskuterte psykologene og sosionomene aktuelle kandidater til prosjektet. På andre poster/avdelinger oppfattet sosionomene at ledelsen forventet at andre faggrupper enn sosionomene skulle snakke med familien, slik at henvisningsrutinene skissert i prosjektbeskrivelsen, ikke ble fulgt opp. Arbeidsbyrden falt således mye på psykologene. For fremtiden kan det være hensiktsmessig at psykologene og sosionomene samarbeider om både å skrive henvisning og snakke med pasienter og pårørende.

Den ene av psykologene som henviste mente det kunne være nyttig med et elektronisk henvisningsskjema, fortrinnsvis på DIPS, eventuelt at det er et skjema på det aktuelle familievernkontorets hjemmeside. Dessuten at viktig bakgrunnsinformasjon kunne formidles ved å sende tverrfaglig rapport sammen med henvisningen.

Nytteverdi av parsamtalene

Under dette temaet har vi funnet to undergrupper. Den ene undergruppen handler om endringer paret tilskriver parsamtalene. Den andre undergruppen viser at parene opplevde det å gå til samtaler som hjelpsomt.

Samtalene førte til endringer i parforholdet

Pårørende: “Istedenfor å tenke “stakkars oss”, så tenker vi nå “dette har faktisk gjort oss sterkere”. Men det lærte vi ikke å se før vi satt på familievernkontoret “.

I denne delen ser vi på forholdet mellom parenes forventninger i forkant av samtalene, og det parene og familieterapeutene i etterkant mente var nyttig med samtalene. Det fokuseres på hvorvidt det forekom endringer, og om disse endringene ble oppfattet som nyttige tre måneder etter samtalene på familievernkontoret. Vi ser at parenes motivasjon og forventinger til parsamtaler ikke fullt og helt sammenfalt med opplevd endring i parforholdet. Dette kan forstås ut fra at paret ikke hadde nok informasjon eller forståelse av hva tilbudet gikk ut på.

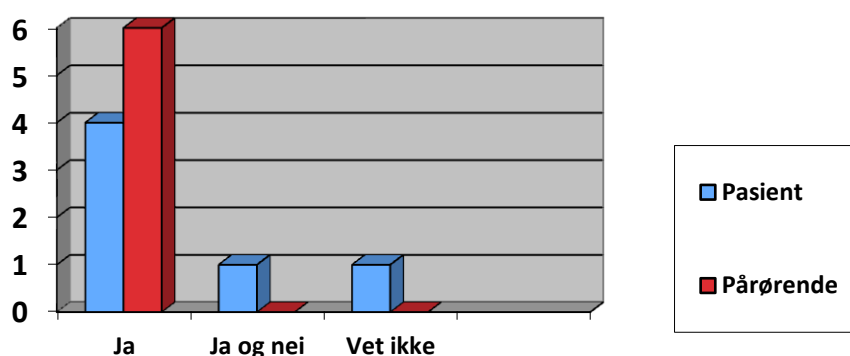
Noen pasienter sier at de ble med fordi den pårørende insisterte på det, mens i flere par ble den pårørende med for pasientens skyld. Dette gjenspeiles i familieterapeutenes opplevelse av at noen av de pårørende visste lite om prosjektet, det vil si at de hadde ikke eget eierskap til å delta, men var med fordi pasienten skulle til samtaler. Endringene partene i parene rapporterer om i etterkant ble likevel erfart som nyttige, og det er godt samsvar mellom det pasient og det partner opplevde som betydningsfulle endringer i forholdet. De trekker fram at det var viktig å få sagt noe om hvordan de opplever det så den andre hørte dem, og at det blant annet bidro til redusert konfliktnivå:

Pårørende: "Først og fremst, så ble jeg sett og hørt. Som var av veldig stor betydning for meg. Og han ble også oppmerksom på at jeg var en del av det hele. At jeg også ble sett gjennom de samtalene vi hadde, så ble det sånn ikke noe krass, ikke noe krangel. Det var rolige, fine samtaler om det lille vi kunne gjøre for hverandre for at ting skulle være hyggeligere. Fordi han var så mye inne i sin boble, så han så ikke meg, han så nesten ikke mine behov. Så vi fikk tilbake litt sånn glede i forholdet vårt. Ja, det er sterkt."

Videre formidler parene at de opplevde å forstå partner bedre og hadde lært å kommunisere på en annen måte slik at de kunne snakke om vanskelige tema hjemme. Noen forteller at skaden tok mindre plass i samlivet og at de kjente større aksept for situasjonen, i tillegg til at forholdet til barn og andre i nettverket hadde blitt mer avklart og endret seg til det bedre.

Figur fire (under) viser at alle de pårørende og fire av pasientene mente parsamtalene førte til endring i parforholdet. To av pasientene var usikre. Usikkerheten kan skyldes at spørsmålet var for komplisert, eller for vanskelig å ta stilling til. Kanskje var det slik at det var flere av pårørende i vårt utvalg som kjente mest på utfordringer og derfor rapporterer om endringer.

Figur 4: Førte parsamtalene til endringer i forholdet?



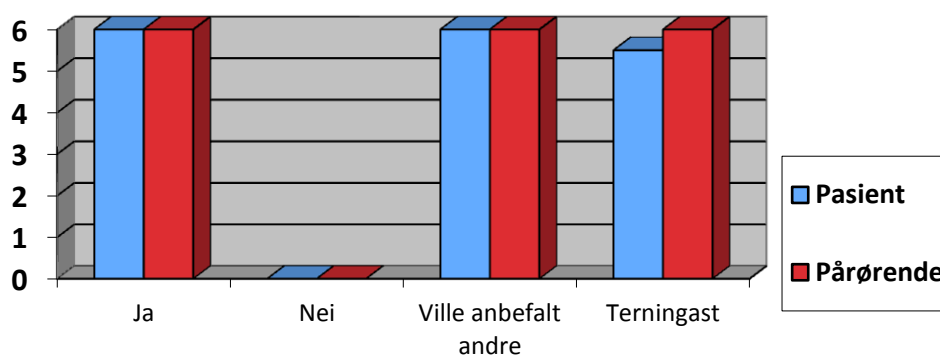
Begge familieterapeutene mente at samtaleterapien var nyttig, ut fra hva parene selv har rapportert til dem. Parene kom med tydelige problemstillinger, og bruken av KOR-skjemaene har bidratt til at terapeutene mener de har arbeidet med det parene ønsket. Rollen som terapeut i møte med parene var i følge familieterapeutene både krevende og givende. Når de blir spurt om de har noen tips til andre familieterapeuter, sier de blant annet at det var viktig å ha fokus på hverdagen og hvordan leve sammen. De framhever den mentale omstillingen som er nødvendig når livet forandres og at parene må leve livet på en annen måte. De mente det var nyttig å fokusere mer på annerledesheten enn at samlivet var dårligere enn før.

Samtalene til hjelp for parene.

For flere av parene har det vært hjelpsomt å sette ord på det usagte i en trygg atmosfære, der terapeuten både har kunnet bekrefte utsagn og emosjonalitet, samt stilt spørsmål det er vanskelig/utfordrende å stille hverandre (eller seg selv) på egen hånd. Et par trekker fram at når terapeutene reflekterte sammen (reflekterende team) satte de ord på problemene på en annen måte enn paret selv kunne. Samtalene bidro til at partene i paret opplevde seg både sett og i stand til å se den andre på en ny måte. Noen par fikk satt navn på endringer etter ulykken, fortalt om ulykken til hverandre og forsonet seg med situasjonen. Flere synes det var nyttig med gode råd og trekker fram terapeutenes kapasitet til å møte og vise interesse for begge i paret.

Figur fem (under) viser at samtlige pasienter og pårørende mente at samtalene var hjelpsomme, og ville anbefalt tilbudet til andre par i lignende situasjon. De angav høye poeng når de fikk mulighet til å gi tilbudet en karakter i form av ett "terningkast".

Figur 5: Oppfølgingsintervju: Var samtalene nyttige (på en skala fra 1-6)?



Familieterapeutene trekker i likhet med parene fram at de mente at en nyttig dimensjon ved parsamtaler var å snakke med partene i paret som likestilte, at begge i paret ble viktige, og deres behov og ønsker kunne snakkes om på like vilkår.

Når vi sammenholder parenes opplevde nytte av å gå i familieterapeutiske samtaler med endringer i forholdet, synes det som om terapisamtalene rommet relasjonell læring, som parene både opplevde som hjelpsomt og som gjenspeiles i det de formidler som nyttige endringer i forholdet. Dette er i tråd med forskning på hva som er virksomme faktorer i psykoterapi, som viser at relasjon har betydning for motivasjon til endring (Sprenkle mfl., 2009). Dessuten sammenfaller det med den sentrale ideen i tidligere nevnte tilknytningsbaserte familieterapitradisjon, der det terapeutiske rommet er en læringsarena for å utvide parets samhandlingsmønstre og kontakterfaringer (Dallos & Vetere, 2009; Gran, 2007; Johnsen, Sundet, Wie, Torsteinsson, 2004; Johnson 2008).

Funn fra oppfølgingsintervjuene oppsummert:

- Fagpersoner beskriver et gjensidig påvirkningsforhold mellom samspill og mestring av konsekvens av skade.
- I klinikk har pasienten hovedfokus. Flere pårørende erfarte at de fikk god informasjon, men at deres relasjonelle situasjon fikk for lite plass. Dette funnet reflekterer informantene i utvalget og trenger ikke være representativt for hvordan familieperspektivet ivaretas i praksis på Sunnaas sykehus HF.
- Pasientfokus gjenspeiles i rekrutteringsprosessen til parsamtaler, som for fire av de seks parene i vårt utvalg gikk gjennom pasientene. Dersom pasienten ikke uttrykte eksplisitt interesse, er det i vårt utvalg usikkert om pårørendes, og parets, behov hadde blitt oppfattet.

- Informasjon om prosjektet som nådde både pasient og pårørende var vesentlig for at parene deltok.
- Informasjonsoverføring gjennom henvisning var svært viktig, særlig den informasjonen som omhandlet hvordan skaden kan påvirke relasjoner og kommunikasjon.
- Parsamtalene førte til endringer i parforholdet som begge i paret mente var positive. De rapporterte blant annet at de var bedre i stand til å se hverandre og til å snakke sammen.

Hva oppleves hjelpsomt i møte med familievernet etter skade?

Hjelpsomme faktorer

Ny forskning dokumenterer tydeligere enn før sammenhengen mellom kvaliteten på nære relasjoner og psykisk og fysisk helse. God kvalitet i nære relasjoner gir motstand mot påkjenninger som stress i arbeidslivet, og mot mental og fysisk sykdom. Det er derfor grunn til å tro at familieresiliens er nært knyttet til gode relasjoner i parforhold og familie, og at gode relasjoner er av avgjørende betydning for opplevd livskvalitet i etterkant av en alvorlig skade. Utvalget er lite, men utvalgets størrelse er likevel ikke et sentralt poeng, da den overordnede målsettingen var å styrke par- og familierelasjoner hos de henviste familier, samt å forebygge problemutvikling i nære relasjoner etter at en av partene i en familie har fått alvorlig funksjonssvikt etter skade. Vi ønsket også å beskrive målgruppens møte med familievernet, hvilke relasjonelle utfordringer de løfter frem, og hvilken opplevelse de har av den hjelpen de får. Det er grunn til å anta at utvalgets beskrivelser, også vil gjelde mange andre familier innen samme målgruppe.

Utfordringer for familiene

Parene gir uttrykk for mange ulike relasjonelle utfordringer. Flere kunne ønsket seg et mer relasjonelt fokus fra hjelpeapparatet gjennom hele behandlingsskjeden, slik at partner/pårørende ble inkludert tidligere. Flere beskriver også overgangen fra i en tidlig fase å være opptatt av overlevelse, medisiner, hjelpemidler, praktisk tilrettelegging etc., til å kjenne på de relasjonelle utfordringer i hverdagen etter hjemkomst fra sykehuset. Eventuell informasjon som ble gitt på sykehuset om familieverntjenestens tilbud ble av ulike grunner ikke husket i ettertid eller var på det gitte tidspunkt ikke relevant for paret/familien.

Utfordringene i vårt utvalg varierte mye, blant annet avhengig av type skade, tid siden skade, hjelp fra utenforstående m.m. Relasjonelle utfordringer kan oppstå på bakgrunn av at fysiske begrensninger medfører økt merarbeid/ slitenhet hos den andre, eller at mangel på fysisk/ seksuell kontakt påvirker det emosjonelle klimaet. Kognitiv svikt (alene eller i tillegg) byr på andre typer begrensninger som påvirker oppmerksomhet, konsentrasjon og hukommelse, eller i enkelte tilfeller medfører personlighetsforandringer. Flere uttrykker at det har blitt vanskeligere å delta i sosiale sammenhenger, og at dette kan medføre at paret/ familien blir mer sosialt isolert enn tidligere. Fysisk svikt byr på utfordringer for intimitet og fysisk nærhet. Flere skadde beskriver en redsel for ikke å være en god nok seksualpartner etter skaden, og frykt for at partneren finner seg en annen. Flere pårørende sier at skadene/ konsekvensen av skaden tar for stor plass i intime situasjoner til at de kan kjenne på seksuelle behov, og at sex blir mer av plikt enn av lyst.

Delprosjekt 3 – Oppsummering:

Er familievernet et nyttig tilbud for denne målgruppen?

Deltakerne i prosjektet besto av et begrenset utvalg skadde/ pårørende der alle samtykket til samtaletilbudet, samt oppfylte inklusjonskriteriene for prosjektet. Det er derfor vanskelig å si noe generelt om familievernet er et nyttig tilbud for målgruppen som helhet.

Våre informanter var alle i parforhold, og hadde også vært det før skaden inntraff. De hadde ikke planer om å ta kontakt med familievernet på egen hånd, og det var derfor avgjørende for deltakerne at de ble gitt relevant informasjon og at kontakt ble knyttet gjennom henvisningsrutiner som beskrevet i prosjektet. Et par hadde vært i kontakt med familievernet tidligere, men ikke opplevd dette som nyttig. De beskriver at det som var annerledes denne gangen var at terapeuten hadde forkunnskap om ulike konsekvenser hjerneskaden kunne gi for dem som par og familie. Dermed spurte terapeuten direkte om relevante utfordringer, og bidro til å fremme realistiske muligheter etter skaden.

Gitt utvalgets begrensninger, kan vi likevel på bakgrunn av de foreliggende resultater, hevde følgende hovedkonklusjoner:

- Familieverntjenesten er et nyttig tilbud for den aktuelle målgruppen. Det generelle inntrykket er at samtalebehandlingen og et relasjonsfokus har vært nyttig for deltakerne. Dette kommer frem i samtalene, gjennom resultatene fra KOR (se tabell 1) og bekreftes i oppfølgingsintervjuene.
- Parene gir uttrykk for at de har mottatt god hjelp, og de beskriver i hovedsak også en bedret subjektiv opplevelse av livskvalitet.
- Det er grunn til å tro at familievernet kan bidra til å fremme kjente og vesentlige faktorer som nærhet mellom familiemedlemmer, problemløsende mestring og direkte kommunikasjon om sykdom gjennom samtalebehandling.

Prosjektet har bidratt til økt kunnskap om hva som oppleves hjelpsomt i møte mellom familievernet og familier der ett familiemedlem har ervervet ryggmargs- eller hjerneskade. Denne kunnskapen vil forhåpentligvis resultere i endrede henvisningsrutiner mellom sykehus og familieverntjeneste, økt kompetanse om følgevirkninger etter skade innad i familievernet, og bedre hjelp til å styrke par- og familierelasjoner for målgruppen.

Forutsetninger for gode møter med familievernet

Utfordringene familiene i dette prosjektet ønsker bistand med er i stor grad sammenfallende med utfordringer andre familier som kontakter familievernet beskriver. Prosjektet avdekker likevel noen forutsetninger som i større grad bør ligge til rette for denne målgruppen enn for mange andre par/ familier:

- Pasient og pårørende bør få god og relevant informasjon om samtaletilbudet i forkant av samtalene, i et språk (muntlig og skriftlig) tilpasset den aktuelle skade.
- Paret/familien bør ha en kontaktperson ved sykehuset (evt. i sin kommune) som henviser dem til sin lokale familieverntjeneste, og som gir familievernkontoret tilstrekkelig og relevant informasjon om skaden og funksjonsnivå etter samtykke fra pasient/ pårørende.
- Det aktuelle familievernkontor bør ha terapeuter som har forhåndskunnskap om følgevirkninger av skader generelt, og om familiene de skal møte spesielt.

- Timene bør tilrettelegges, slik at det tas hensyn til språk tilpasset skade, pauser, oppsummeringer, refleksjoner og evt. tilby kortere sesjoner.

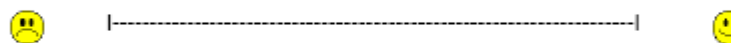
Skala for endringsvurdering – voksne (ORS)

Navn _____	Alder (År): _____
ID nr. _____	Kjønn: M / K
Samtale nr. _____	Dato: _____

Kan du hjelpe oss å forstå hvordan du har hatt det den siste uken (eller etter siste samtale) inkludert dagen i dag, ved å vurdere disse områdene i livet ditt?
Et merke mot venstre betyr dårlig og mot høyre betyr bra.

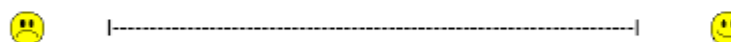
Personlig:

(Hvordan jeg har det med meg selv)



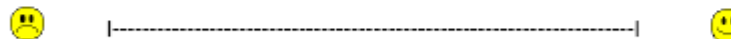
Mellommenneskelig:

(Partner, familie, og nære relasjoner)



Sosialt:

(Arbeid, skole, venner)



Generelt:

(Generell opplevelse av hvordan jeg har det)



Heart and Soul of Change Project

www.heartandsoulofchange.com

© 2000, Scott D. Miller and Barry L. Duncan

Norsk oversettelse ved KOR-nettverket, Morten Anker. (morten.anker@bufetat.no)

Skala for samtalevurdering – voksne (SRS V.3.0)

Navn _____ Alder (År): _____
ID nr. _____ Kjønn: M / K
Samtale nr. _____ Dato: _____

Kan du gi en vurdering av samtalen i dag ved å sette et merke på linjene slik det best passer din egen opplevelse.

Relasjonen:

Jeg opplevde *ikke* at jeg ble hørt, forstått og respektert.



|-----|



Jeg opplevde at jeg ble hørt, forstått og respektert.

Mål og tema:

Vi snakket *ikke* om det jeg ville snakke om, og arbeidet *ikke* med det jeg ville arbeide med.



|-----|



Vi snakket om det jeg ville snakke om og arbeidet med det jeg ville arbeide

Tilnærming eller metode:

Måten vi arbeider på passer *ikke* så godt for meg.



|-----|



Måten vi arbeider på passer godt for meg.

Generelt:

Det manglet noe i samtalen i dag.



|-----|



Som helhet var samtalen i dag bra for meg.

Heart and Soul of Change Project

www.heartandsoulofchange.com

© 2002, Scott D. Miller, Barry L. Duncan, & Lynn Johnson

Norsk oversettelse ved KOR-nettverket, Morten Anker. (morten.anker@bufetat.no)

Referanser

- Anker, M. (2012). Brukerhåndbok for KOR i familievernet.
- Antonovsky, A. (1987). Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well. San Francisco: Jossey-Bass.
- Baucom, D.H. et al. (1998). Empirically supported Couple and Family interventions for marital distress and adult mental health problems. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66(1), 53-88.
- Berge, T. & Lang, N. (2011). Manifest for klinisk helsepsykologi i Norge. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 48, 323-331.
- Bergersen, H., Frøslie, K.F., Sunnerhagen, K.S., Schanke, A.-K. (2010). Anxiety, depression and psychological well being two to five years post stroke. *Journal of stroke and cerebrovascular diseases*. Volum og sidetall? 19(5), 364-9.
- Bonanno, G. A., & Mancini, A. D. (2008). The human capacity to thrive in the face of potential trauma. *Pediatrics*, 121(2), 369-375.
- Bowen, C., Palmer, S., Yates, G. (2010). *A Relational Approach to Rehabilitation: Thinking about Relationships after Brain Injury* London: Karnac Books.
- Campbell-Sills, L., Cohan, S. L., & Stein, M. B. (2006). Relationship of resilience to personality, coping, and psychiatric symptoms in young adults. *Behav Res Ther*, 44(4), 585-599.
- Cloutier, P. (2002). Emotionally focused marital intervention for Couples with chronically ill children. *Journal of Marital and Family Therapy*, 28(4), 391-398.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five traditions*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Dallos, R. & Vetere, A. (2005). *Researching Psychotherapy and Counseling*. Berkshire, England: Open University Press.
- Dallos, R. & Vetere, A. (2009). *Systemic Therapy and Attachment Narratives*. London and New York: Routledge.
- Dickson, A., O'Brien, G., Ward, R., Allan, D., & O'Carroll, R.E. (2010). The impact of assuming the primary caregiver role following traumatic spinal cord injury: An interpretative phenomenological analysis of the spouse's experience. *Psychology & Health*, 25(9), 1101-1120.
- Dickson, A., O'Brien, G., Ward, R., Flowers, P., Allan, D., & O'Carroll, R. (2012). Adjustment and coping in spousal caregivers following a traumatic spinal cord injury: an interpretative phenomenological analysis. *J Health Psychol*, 17(2), 247-257.
- Duncan, B. (2012). Bli en bedre terapeut, Gyldendal.
- Fjerstad, E. & Stene, J. (2007). En gjest som aldri går: Å leve med kronisk sykdom i familien. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 44, 1249-1253.
- Fisher, L. & Weihs, K. (2000). Can addressing family relationships improve outcomes in chronic disease? *Journal of Family Practice*, 49, 561-566.
- Gottman, J.M. (1999). *The marriage clinic. A scientifically based marital therapy*. New York: W.W. Norton, Company.
- Gould, K. R., Ponsford, J. L., Johnston, L., & Schönberger, M. (2011). The nature, frequency and course of psychiatric disorders in the first year after traumatic brain injury: a prospective study. *Psychol Med*. 41(10), 2099-109.
- Gran S. (2007). *Kjærlighetens tre porter. Vendepunkter i nye og gamle forhold*. Oslo: H. Aschehoug & co.
- Greenberg, L., & Johnson, S.M. (2010). *Emotionally Focused Therapy for Couples*. New York, The Guilford Press.
- Hammond, F.M., Davis, C.S., Whiteside, O.Y., Philbrick, P., & Hirsch, M.A. (2011). Marital adjustment and stability following traumatic brain injury: a pilot qualitative analysis of

- spouse perspectives. *J Head Trauma Rehabil*, 26 (1), 69-78.
- Hårteit, H. & Jensen, P. (1999). Familien – pluss en. Innføring i familieterapi. Oslo: Tano
- Johnsen A., Sundet R. & Wie Torsteinsson V. (2004). *Self in relationships. Perspectives on Family Therapy from Developmental Psychology*. London: Karnac.
- Johnson, S. (2008). *Hold me tight. Seven conversations for a lifetime of love*. New York: Little, Brown and Company.
- Johnson, S. M. (2004). *Creating connection: The practice of emotionally focused couple therapy*. (2nd ed.) New York: Brunner-Routledge.
- Johnson, S. M. & Greenberg, L. S. (1985). Emotionally focused couples therapy: An outcome study. *Journal of Marital and Family Therapy*, 11(3), 313-317.
- Johnson, S, Maddeaux & Blouin (1998). Emotionally focused family therapy for bulimia: Changing attachment patterns. *Psychotherapy*, 35(2), 238-247.
- Kreutzer, J. S., Rapport, L.J., Marwitz, J. H., Harrison-Felix, C., Hart, T., & Glenn, M. et al., (2009). Caregivers' well-being after traumatic brain injury: a multicenter prospective investigation. *Arch Phys Med Rehabil*, 90 (6), 939-946.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. 2. utg. Aschehoug.
- Langslet, G. (2000). Løft, Oslo: Gyldendal.
- Leonard, M.T., Cano, A. & Johansen, A.B. (2006). Chronic pain in a couples context: A review and integration of theoretical models and empirical evidence. *Journal of Pain*, 7, 377-390.
- Lett, H.S., Sherwood, A., Watkins, L. & Blumenthal, J.A. (2007). Depression and prognosis in patients with coronary heart disease. *Psychosomatic Medicine*, 67, 558-562.
- Levack, W. M., Taylor, K., Siegert, R. J., Dean, S. G., McPherson, K. M., & Weather (2006). Is goal planning in rehabilitation effective? A systematic review. *Clin Rehabil*, 20(9), 739-755.
- Lezak, M.D. (1988). Brain damage is a family affair. *J Clin Exp Neuropsychol*, 10, 111-23.
- Lundby, G. (1998). Historier og terapi. Om narrativer, konstruksjonisme og nyskriving av historier. Oslo: Tano Aschehoug.
- Luthar, S. S., Sawyer, J. A., & Brown, P. J. (2006). Conceptual issues in studies of resilience: past, present, and future research. *Ann N Y Acad Sci*, 1094, 105-115.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (2. utgave). Oslo: Universitetsforlaget.
- Mancini, A. D., & Bonanno, G. A. (2006). Resilience in the face of potential trauma: clinical practices and illustrations. *J Clin Psychol*, 62(8), 971-985.
- Muenchberger, H., Kendall, E., & Neal, R. (2008). Identity transition following traumatic brain injury: a dynamic process of contraction, expansion and tentative balance. *Brain Inj*, 22(12), 979-992.
- Pollard, C., & Kennedy, P. (2007). A longitudinal analysis of emotional impact, coping strategies and post-traumatic psychological growth following spinal cord injury: a 10-year review. *Br J Health Psychol*, 12, 347-362.
- Ponsford, J., Olver, J., Ponsford, M., Nelms, R. (2003). Long-term adjustment of families following traumatic brain injury where comprehensive rehabilitation has been provided. *Brain Inj*, 17(6), 453-468.
- Post, M.W.M., & van Leeuwen, (2012). Psychosocial issues in spinal cord injury: a review *Spinal Cord* 50(5), 382-9.
- Schanke A-K. (2010). *«Fokus på familien ved store skader» Et samarbeidsprosjekt mellom Sunnaas sykehus HF og familievernkontor. Prosjektbeskrivelse.*

- Selbekk, R. (2007). Bruk av metaforer: Et narrativt perspektiv på terapi. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 44 (11), 1372-1377.
- Skauli, G.Ø. (2009). Evidensbasert praksis i familievernet. *Familievernets skriftserie* nr.1/2009.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research*. London: Sage Publications Ltd.
- Sprenkle, D H. Davis S. D. Lebow, J L. (2009). *Common factors in couple and family therapy. The overlooked foundation for effective practice*. New York: The Guildford press.
- Stanton, A.L., Revenson, T.A. & Tennen, H. (2007). Health psychology: Psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology*, 58, 565-592.
- Stiell, K & Gailey, G (2011). Emotionally focused therapy for couples living with aphasia. I J. L. Furrow, S.M. Johnson & B. A. Bradley (red.), *The emotionally focused casebook: New directions in treating couples*. New York: Routledge.
- Walsh, F. (2003). Family Resilience: Framework for Clinical Practice. *Family Process*, 42 (1).
- Walsh, F (2006). *Strengthening Family Resilience*. London, New York: The Guilford Press.
- Walsh, F. (2007). Traumatic Loss and Major Disasters: Strengthening Family and Community Resilience. *Family Process*, 46 (2).
- White, M., Epston D. (1990). *Narrative Means to Therapeutic Ends*. W.W. Norton.

Delprosjekt 4 Evaluering av hovedaspektene ved pårørendes læringstilbud ved Sunnaas sykehus HF

Anne Geard og Anne-Cathrine Kraby

I følge spesialisthelsetjenesten er pasient- og pårørendeopplæring en av hovedoppgavene på lik linje med pasientbehandling, utdanning av helsepersonell og forskning (Lov om spesialisthelsetjenesten; 2001, § 3-8). Pasient- og pårørendeopplæring skal være en pedagogisk aktivitet som supplerer den medisinske behandlingen. Det omfatter informasjon, undervisning, veiledning og rådgivning som bidrar til læring og mestring. Opplæringen skal også bidra til kvalitet og pasientsikkerhet i behandlingen, styrke helse og livskvalitet og gjøre at pasienter kan ta informerte valg sammen med sin behandler (Regional strategi for pasient- og pårørendeopplæring 2013-2016). I tett samarbeid med fagpersoner i klinikk skal også pasientens familie og venner få utvidet innsikt om egen situasjon og bli styrket i sin mestring av hverdagen. Opplæring er en forutsetning for mestring av livet etter skade og for å hindre forverring av sykdom/skade og utviklingen av alvorlige komplikasjoner (Odelsting prp. nr 10. 1998-99).

Lærings og mestringssenteret (LMS) utgjør sykehusets helsepedagogiske ressursmiljø og skal styrke det faglige arbeidet med pasient- og pårørendeopplæring. LMS skal særlig legge til rette for helsepersonells kompetanseutvikling innen helsepedagogikk. Fokus er på pasient-pårørendemøtet, både individuelt og i form av undervisning i grupper eller via andre kanaler både skriftlig og multimedia. LMS sitt pedagogiske ansvar innebærer også å veilede/støtte erfarne brukerkonsulenter som har relevant og bearbeidet brukererfaring. LMS skal bidra til å skaffe kunnskap om hva som fremmer helse gjennom læring og mestring og kunnskapsbasert praksis.

Analyse av gruppetilbudet til pårørende

Vårt prosjekt ønsker å styrke fokus på familieperspektivet innen rehabilitering og understøtte pårørendes kompetanse som sentrale støttespillere og samarbeidspartnere. Pårørende har dels behov for kunnskap, dels behov for å reflektere over krevende rolleendringer i familien og psykososiale belastninger. En gjennomgang og vurdering av eksisterende gruppetilbud til pårørende vil bli omtalt i det følgende. Siktemålet er å undersøke hvilken informasjon pårørende får, og om denne er i samsvar med psykoedukasjon og oppdatert kunnskap.

Det arbeid som gjøres individuelt hvor pårørende inngår i den tverrfaglige behandling rundt enkeltpasienter, er ikke et fokus i denne analysen, men disse erfaringene vil fremgå i andre deler av rapporten.

Analysen av gruppetilbud til pårørende tar utgangspunkt i begrepet psykoedukasjon, - en "lære å forstå" modell. Begrepet psykoedukasjon henviser til forskjellige edukative eller pedagogiske tilnærmingsmåter hvor målet med psykoedukasjon, også kalt kunnskapsbasert familiearbeid, er å gi pårørende systematisk opplæring om symptomer, behandling, samt hjelpe til å forstå og håndtere følgevirkninger (Arntzen, Grønnestad & Øxnevad, 2006; Fjell, 1999). Seminarene for pårørende på Sunnaas sykehus er en del av rehabiliteringsforløpet, hvor de i tillegg til undervisning og erfaringsutveksling får utdelt skriftlig materiale/informasjon. Målsettingen med seminarene for pårørende på Sunnaas sykehus er å øke deres kompetansefølelse og støtte oppunder mestring av symptomer og eventuelle vansker forbundet med skade og kronisk sykdom. Programmene kan variere i antall timer, lengde og hvor mye f.eks. kognitive, fysiske eller atferdsmessige aspekter som vektlegges.

En innholdsanalyse av materialet knyttet til 5 ulike programmer for pårørende er gjennomført i sykehuset fra desember 2012 til desember 2013. Dette er seminarer for pårørende til pasienter med hjerneslag, traumatiske hjerneskader, ryggmargskader og kognitive vansker. I perioden ble det avholdt 13 pårørende seminarer hvor det ble innhentet pårørendes evaluering av tilbudenes nytteverdi. I alt 123 pårørende besvarte evalueringsskjemaet. Evalueringene er sammenfattet for hele året for hver enhet for så å sammenstilles.

Pårørende seminarenes innhold

Seminarer for pårørende varer i gjennomsnitt 6 timer og programmene har mange temaer. De har gjerne bolker om tema som nevroanatomi, vanlige utfordringer etter skader slik som kognitiv svekkelse, emosjonelle konsekvenser og atferds forandring, endrede roller i familien, økonomiske og juridiske temaer, håndtering av aktiviteter i hverdagslivet og tilpasninger i hjemmet og på arbeidsplassen.

Sunnaas sykehus sine seminarer for pårørende er diagnose spesifikke seminarer. Informasjon knyttet til anatomi, fysiologi og ulike fysiske og kognitive følgevirkninger og aspekter ved å være pårørende og utfordringer knyttet til dette belyses ut i fra type skade. Videre har flere av tilbudene erfaringsutveksling mellom deltakerne, personale og erfarne brukere sammen deres

pårørende. I 2013 hadde også, som en del av dette prosjektet, seminarerne for hjerneslag (CVA), traumatiske hjerneskader (TBI) og ryggmargsskader (RMS) innlegg om familievernets tilbud gitt av familieterapeuter ved Follo og Moss/Askim familievernkontorer. De mest involverte av personalet i tilbudene er leger, sykepleiere og psykologer og brukerkonsulent. Andre bidragsytere er fysioterapeut, ergoterapeut og sosionom.

Seminar for pårørende til pasienter med traumatiske hjerneskader

Seminar for pårørende til traumatiske hjerneskader er for pårørende til pasienter med alvorlige til moderate hjerneskader forårsaket av traumer mot hodet. Seminaret ledes av sykepleier og starter med introduksjon av deltakere hvor de presenterer seg og sin familie og hvilke ønsker de har for dagen. Videre har psykologen et innlegg om hjernens funksjon og kognitiv svikt etter en hjerneskade. De vanligste kognitive problemene beskrives og hvordan ulike hjernefunksjoner påvirker hverandre. Videre omtales følelsesmessige endringer, selvbylde, seksualitet, bedring og forhold som har betydning for hvordan man får det videre. Legen snakker generelt om hjernen og dens nevroanatomi og de ulike skader som kan oppstå ved en traumatisk skade. Psykologen har så temaet ”krise og sorgreaksjoner hos pårørende” med temaer som resiliens og hvordan kommer vi oss gjennom dette? Dagen fortsetter med en samtale ledet av sykepleier og psykolog med de tilstedeværende om hva som kan gi styrke og glede i hverdagen. Avslutningsvis, før oppsummering og evaluering har familievernet informasjon om deres oppgaver og hvilke tilbud de kan gi.

Betraktninger:

Rekkefølgen burde være legens time først slik at grunnleggende anatomi og fysiologi danner grunnlags forståelse for videre temaer. Innholdet i de to første foredragene til lege og psykolog burde samkjøres da temaene i innlegget har overskrifter som kan tilsa at noen temaer går igjen i begge foredragene. Fra et LMS ståsted mangler det brukermedvirkning i både utforming og deltakelse i seminarerne. Det kunne også med fordel vært lurt og samkjørt de to innleggene av psykolog og om nødvendig gi rom for eventuelle temaer som brukere/pårørende evalueringer sier mangler.

Seminar for pårørende til pasienter med hjerneslag

Ergoterapeut leder dagen og åpner med presentasjonsrunde hvor alle får komme til ordet og videre praktiske opplysninger. Legen starter med hjernens oppbygging og normalfunksjon og hva et hjerneslag er. Videre årsaker, symptomer, diagnose/utredning behandling akutt og

senere, rehabilitering og prognose. Psykologen fortsetter med vanlige forandringer etter et hjerneslag, hva hjernen styrer om økt irritabilitet og overfølsomhet, om hjernes to deler, språk og kommunikasjonsvansker, råd ved kommunikasjonsvansker, manglende sykdomsinnsikt, selvbildet, seksualitet og myter om sorg og krise. Temaer som psykisk motstandskraft (resiliens), være sammen folk som gir deg energi og humor, angst, depresjoner og andre reaksjoner som er vanlig. Samt positive forandringer, hjernens plastisitet og bedring. Familievernet presenterer sine oppgaver og tilbud. Det avsluttes med samtaler i gruppe som ledes av psykolog og ergoterapeut. Hvor erfaringsutveksling om å være pårørende og ”veien videre” diskuteres. Avslutning med oppsummering og evaluering.

Betraktninger:

Det er en logisk rekkefølge på temaene. Seminarene har også en tidligere pasient og hans kone med på seminardagene. Et forbedringspotensial er å inkluderes brukere også i planleggingen av innholdet og følge brukeres forslag til innhold. Antall timer seminaret har begrenser innholdet. Fagpersoner i samarbeid med brukere og personalet på LMS bør diskuteres om det som formidles og erfaringsutvekslingen gir et bredt nok perspektiv og om tilbudet oppnår hensikten som er psykoedukasjon.

Seminar for pårørende til pasienter med kognitive utfall

Seminaret ledes av to sykepleiere og en psykolog hvor sykepleier ønsker velkommen og alle presenterer seg. Psykologen har første time om følelsesmessige endringer etter skade. Vanlige reaksjoner og individuelle forskjeller belyses og avsluttes med temaet mestring og hvordan leve både som frisk og med senvirkninger etter en skade. Seminaret fortsetter med 30 min ved sykepleier om erfaringer fra primæroppholdet på Sunnaas sykehus og tiden etter. Temaer som hvilke utfordringer skaden innebærer for familielivet, kommunikasjon, initiativ, oppmerksomhet, hukommelse og endringer i emosjonell kontroll behandles. Neste tema ledes også av sykepleier og handler om endrede roller hvor dilemmaer for den som er skadet og den som er pårørende belyses, eksempelvis balansen mellom å ta hensyn og å stille krav. Så er det den en økt hvor tidligere pasient og pårørende deler sine erfaringer, og som avsluttes med felles erfaringsutveksling ledet av sykepleierne.

Betraktninger:

Seminaret er avholdt uten samarbeid med LMS og brukere har ikke deltatt i utformingen, men det er brukere med i en del av gjennomføringen. Tilbudet er ikke evaluert av deltakerne

utover en umiddelbar muntlig tilbakemelding under seminaret. Varigheten er 3,5 timer og det begrenser hva som kan være med. Psykologen snakker om faser i sorgprosessen og at prosessen er individuell og at fellesnevneren er tid men vi kan ikke se ut fra presentasjonen (power point) at begrepet resiliens nevnes i noen sammenheng. Det anbefales at seminaret planlegges med hjelp av LMS og at innholdet også følger anbefalinger for innhold i et psykoedukativt tilbud slik at også de medisinske aspektene ivaretas. Det bør vurderes om ikke dagen må forlenges for å få et bredere perspektiv og innhold.

Seminar for pårørende til pasienter med en ryggmargsskade

Dagen ledes av ansatt brukerkonsulent og dennes erfarne pårørende. De starter med presentasjonsrunde hvor alle får fortelle om seg selv og sin familie. Så overtar legen som gjør rede for hva skjer ved skade på ryggmargen, skadenivåer -definisjoner, mulige følgetilstander av en ryggmargsskade og reparasjon i nervesystemet. Psykologen orienterer om vanlige reaksjoner hos pårørende, utfordringer, hvilke faktorer kan forutsi resiliens /tilpasning etter alvorlig skade, hvordan tenker/opplever vi samme utgangspunkt klargjør, hva trenger andre og vite om sykdommen og utfordringer etter utskrivelse. Timen legger opp til dialog og erfaringsutveksling rundt temaene. Videre beskriver familieterapeut fra familievernnet sine oppgaver og tilbud ved familievernkontorene. Fysioterapeut og ergoterapeut fortsetter med temaet ”når livet skal leves” som handler om å dele nyttige tips om livet etter sykehuset og tilbake til hverdagen slik som: Skaden berører også de pårørende, informasjon til andre, hverdagens utfordringer, trening og mosjon, hvorfor trene, trening på institutt, andre treningsarenaer, hvordan mosjonere sammen, pårørendes rolle, krav til hverandre, hvem kan hjelpe, dra på ferie, flyreise og rullestol, oppfølging av hjelpemidler, interesseorganisasjoner, informasjonskilder. Avslutningsvis har brukerkonsulent og erfaren pårørende temaet ”hva gir styrke og glede i hverdagen”. Dette er dialog om erfaringer. Så takkes det for i dag og det brukes noen minutter til å fylle ut evalueringsskjemaer.

Betraktninger:

Tilbudet er planlagt med fagpersoner, brukerkonsulent, pårørende og LMS personalet i felleskap. Det bør gjøres en gjennomgang av temaer og diskusjon/vurdering om det er et godt nok som et psykoedukativt tilbud og om det er noen pedagogiske grep som bør gjøres. Pårørendes evaluering av tilbudet kan være en rettesnor for eventuelle endringer.

Evaluering som metode

En grunnleggende modell som har fått stor utbredelse i forbindelse med både praktiske og akademisk tilnærminger til evaluering, er presentert av Kirkpatrick (Lai 2013). Han deler inn modellen i fire effekt- og målenivå; henholdsvis:

- reaksjoner - hvor fornøyde var deltagerne med tiltaket?
- læring - hvilken kompetanse har deltagerne tilegnet seg som følge av tiltaket?
- anvendelse - i hvilken grad blir tilegnet kompetanse anvendt i praksis?
- nytte - i hvilken grad har tiltaket gitt samlet organisatorisk nytte i forhold til overordnet mål?

På Lærings- og mestringssenteret (LMS) ved Sunnaas sykehus har vi valgt å bruke Kirkpatrick's modell (Lai, 2013) som et rammeverk og har vurdert at evalueringen av pårørende seminarer er en måling av de umiddelbare reaksjonene på det de har fått presentert og diskutert under seminaret og er derved knyttet til deltakernes tilfredshet med tiltaket isolert sett. Disse subjektive reaksjonene sier lite om de har fått økt kompetanse og anvender det videre. LMS ved Sunnaas sykehus HF har brukt evalueringsskjemaer knyttet til læringstilbudet til pårørende i mange år. I 2011 kom det retningslinjer fra Nasjonalt Kompetansesenter for Læring og Mestring (NK LMS) (i dag nytt navn: Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH)) om at landets LMS skal evaluere tilbudene. NK LMS utviklet evalueringsverktøy til felles benyttelse.

På grunn av at LMS ved Sunnaas sykehus sine læringstilbud er knyttet til inneliggende pasienter og deres pårørende i motsetning til andre HF hvor tidligere pasienter og pårørende inviteres på polikliniske kurs, har vi tilpasset evalueringsskjemaene til våre tilbud ved bruk av Kirkpatrick's modell. I praksis har vi fjernet spørsmål som; Hva har du lært? og hvordan har du anvendt kunnskapen. Evalueringsskjemaet gir rom for en umiddelbar reaksjon på de ulike temaer som presenteres og på den erfaringsutvekslingen mellom deltakerne det er lagt opp til.

Evaluering er essensielt for LMS, det danner et grunnlag for å vurdere iverksatte tiltak, og vurdering av hvilke forbedrings potensial vi har i forhold til de behov pårørende og pasienter gir uttrykk for. Vi betrakter evaluering som et verktøy ikke bare isolert sett til iverksatte tiltak men også som en mulighet for bruk i senere planlegging og utforming av tilbudene. Vi kan få verdifulle tilbakemeldinger som kan endre/justere innhold og form.

Hvordan evaluerer de pårørende?

Ved bruk av en fem punkt skala med *ikke viktig - lite viktig - noe viktig- viktig – meget viktig*, evaluerer de pårørende de ulike forelesningene og erfaringsutvekslings bolker i programmet. Noen skjemaer er ikke fullstendig utfylt så det er noen mangler.

Ved en sammenstilling av både temaene og programmene for 13 avholdte seminarer, fordeler skårene seg som følger:

Tab.1

Ikke viktig	Lite viktig	Noe viktig	Viktig	Meget viktig
0	2	38	129	153

Hovedtyngden av skårene ligger på *viktig og meget viktig*. Det som er skåret som *lite viktig* her er informasjonen om familievernet og det er skåret på seminaret for pårørende til pasienter med slag. Når en ser på alderen til dem som skårer *lite viktig* så er den over 70 år. Ellers ligger også mange av skårene for familievernets presentasjon på viktig og meget viktig. Et lite antall på 38 har skåret *noe viktig* og her er det variasjon i hvilke foredrag som har fått denne skåren. Sett under ett har timer med lege med hovedfokus på diagnose og medisinske konsekvenser fått 5 skår i denne kategorien. Psykologene med fokus på følgevirkning, erfaring, reaksjoner osv. har fått 9, familievernet 22 og bolkene med erfaringsforum har fått 6 skår her. Videre ber evalueringsskjemaet om pårørendes evaluering av noen generelle opplysninger. Ikke alle har kunnet svare på alt som for eksempel om hvordan det var å ha med erfaren bruker/ pårørende da programmet ikke hadde dette. Det er også en utforing at noen pårørende har krysset av for dette selv om det ikke var med noen erfaren bruker. Det kan være at de har vurdert dette som et spørsmål om det hadde vært bra og ha med en. Svarene som foreligger er sammenstilt i nedenstående tabell.

Tab 2 Generelle opplysninger	Ikke viktig	Lite viktig	Noe viktig	Viktig	Meget viktig
Erfaren Bruker			3	39	29
Erfaren Pårørende		1	3	20	14
Samtaler i grupper			15	38	39
Høre andres erfaringer		1	10	29	52
Dele egne erfaringer		2	16	41	29
Få tips og gode råd			7	36	48
Sosialt samvær	1	6	15	44	26

Pårørende som har fylt ut evalueringsskjemaene er ikke en homogen gruppe. Aldersspredningen er fra 18 til 76 år. Skadetidspunkt for den de er pårørende til varierer også fra bare noen få uker til opp mot 1 år. De evaluerer etter hvor de er i pasientens rehabiliteringsforløp. Noen har akkurat blitt lagt inn og noen har rukket å komme hjem. De påvirkes også av skadeomfang og alvorlighetsgrad. Evalueringsskjemaet har også et felt for *annet*.

Pårørendes tilbakemeldinger i feltet for ”annet”.

Her er tilbakemeldingene kategorisert som: *gode skussmål* til seminarene, *ønsker*, *behov* og *deling av erfaringer*.

Gode skussmål: mange skriver at det var et godt kurs, et godt opplegg for dagen og at de var glade for å ha vært tilstede. Det var på tide å vite mer og et godt utgangspunkt for videre kommunikasjon mellom den pårørende og pasienten. En sier at ”jeg føler jeg har fått bedre oversikt over hvordan livet fremover kommer til å bli” Har fått god oppfølging generelt og dette var et flott tilbud.

Ønsker og behov: informasjon om hjernen varte for lenge å kunne vært mye enklere, kunne gitt mer informasjon om Sunnaas sykehus, gjerne flere ganger i løpet av behandlingstiden. Vi skulle blitt lyttet mer til når vi kom til sykehuset har vært her i 3 uker og enda ikke snakket med lege. Seminaret kunne kommet tidligere men ok tidspunkt også. Gjerne flere slike seminarer med forskjellige tema. Man kan ikke delta på for mange. Overgangen mellom sykehus og hjem var et tema for mange, de savnet informasjon om hva som skjer når

pasienten kommer hjem, hvordan ta kontakt med kommunen, hva og hvilken hjelp har pasienten krav på. ”Har savnet dette tilbudet lenge, samtidig var jeg kanskje ikke klar for det før nå” mens andre mener tilbudet skulle kommet ved innleggelse eller tidligere men at det var nyttig allikevel. Behovet for samspill mellom Sunnaas, kommune og NAV ble nevnt av flere.

Deling av erfaringer: Ønsket å kunne dele egne erfaringer men har ikke vært klar før nå, for opplevde bare å knekke sammen tidligere i prosessen. Det skulle vært mer tid til erfaringsutveksling i små grupper. Det kunne vært lagt bedre til rette for at alle fikk snakke/bidra. ”Veldig viktig å få kontakt med andre i liknende situasjon og også få en påminner om hva kognitive skader/utfordringer faktisk er og innebærer.

Delprosjekt 4 - Oppsummering

Pårørende seminarene i sykehuset får mange gode skussmål av de pårørende, men det er både fra et bruker og fagperspektiv et forbedringspotensial. Gruppetilbudene kan være et bidrag i riktig retning for å ivareta/styrke resiliente forløp hos de pårørende, men det er viktig at bruker erfaringer blir bedre inkludert i både utforming og ved deltakelse. Å møte andre i tilsvarende situasjon fremheves som viktig av de pårørende. I tillegg møte erfarne bruker som i samarbeid med fagpersoner har kunnskap om hva som styrker og fremmer håp, motivasjon og mestring kan være et bidrag.

Det anbefales at seminarene planlegges med hjelp av LMS og at innholdet følger anbefalinger for innhold i et psykoedukativt tilbud. Der hvor det mangler brukermedvirkning i utforming og deltakelse i seminarene må dette innarbeides. Fagpersonene i samarbeid med brukere og personalet på LMS bør diskutere om det som formidles og erfaringsutvekslingen gir et bredt nok perspektiv og om tilbudet oppnår hensikten som er psykoedukasjon.

Det blir viktig fremover å diskutere i klinikken om det er noe vi kan legge til eller endre i gruppetilbudene som gjør dem enda mer relevante ut i fra gjennomgangen av tilbudene og pårørendes evalueringer.

Utsagn fra pårørende:

- Har fått god oppfølging generelt og dette var et flott tilbud.
- Informasjon om hjernen varte for lenge å kunne vært mye enklere.

- Kunne gitt mer informasjon om Sunnaas sykehus, gjerne flere ganger i løpet av behandlingstiden.
- Vi skulle blitt lyttet mer til når vi kom til sykehuset.
- Gjerne flere slike seminarer med forskjellige temaer.
- Det skulle vært mer tid til erfaringsutveksling i små grupper.
- Veldig viktig å få kontakt med andre i liknende situasjon.
- Overgangen mellom sykehus og hjem var et tema for mange, de savnet informasjon om hva som skjer når pasienten kommer hjem, hvordan ta kontakt med kommunen, hva og hvilken hjelp har pasienten krav på.
- Behovet for samspill mellom Sunnaas, kommune og NAV ble nevnt av flere.

Referanser

- Arntzen, B., Grønnestad, T. & Øxnevad, A. L. (2006). *Familiearbeid ved psykoser: mot samme mål; kunnskapsbasert familiearbeid i grupper*. Stavanger: Stiftelsen psykiatrisk opplysning. Barnsbeste.no
- Fjell, A. (1999). Familiearbeid. I: P. Jørgensen, T. K. Larsen & B. Rosenbaum (red.). *Tidlig indsats ved skizofreni* (s. 151–175). København: FADLs forlag.
- Lai, L. (2013). *Strategisk kompetanseledelse*. Bergen; Fagbokforlaget.
- Lov om spesialisthelsetjenesten; 2001, § (3-8).
- Odelsting. prp. nr 10. (1998-99).
- Regional strategi for pasient- og pårørendeopplæring (2013-2016). Regionalt LMS – HSØ.

Delprosjekt 5: Erfaringskonferanse med brukere og aktuelle fagmiljøer

Anne-Cathrine Kraby

I prosjektperioden har det blitt avholdt en erfaringskonferanse for brukere og brukerorganisasjoner og en erfaringskonferanse med aktuelle fagmiljøer. Formålet med konferansene har vært videreformidling av foreløpig resultater fra prosjektet.

Erfaringskonferanse med brukere

Den 8. november 2013 ble det arrangert et seminar på Hotell Opera i Oslo for pasienter, pårørende og brukerorganisasjoner som har bidratt på ulike måter i prosjektet. Siktemålet var å gi et innblikk i hva prosjektet hadde omhandlet for deltakerne, og gi mulighet for refleksjon over temaet som var behandlet. 26 personer ønsket å delta, samt representanter fra søkerorganisasjonene Landsforeningen for ryggmargsskade og Personskadeforbundet LTN.

Det ble sendt inn en oppsummering fra brukerkonferansen til Landsforeningen for ryggmargsskade og Personskadeforbundet LTN sine medlemsblad. Prosjektgruppen opplevde konferansen som svært lærerik. Vårt inntrykk er at deltakerne satte pris på å bli invitert, opplevde en gjenkjenning i møte med mennesker i liknende situasjoner og hadde utbytte av det.

Oppsummeringen som ble publisert i medlemsbladet ”Leve med” har vi valgt å gjengi her:

LEVE MED



Magasinet for Personskadeforbundet LTN #Utgave 1 - 2014



Tekst: Anne-Cathrine Kraby, Sunnaas sykehus HF

I 2011 initierte Sunnaas sykehus HF et samarbeid med Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet og familievernkontorene i Follo og Moss/Askim med sikte på å øke samhandlingen og bedre tilbudet til familier rammet av alvorlig skade. I samarbeid med Personskadeforbundet og Landsforeningen for ryggmargsskade fikk vi innvilget midler fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering for et 2-årig prosjekt.

Prosjektets hovedmål er å styrke par - og familierelasjonene samt å forebygge problemutvikling i nære relasjoner etter at en av partene i en familie har fått en alvorlig skade. Gjennom bedre beskrivelser, kartlegging av dynamikk i familier og hvordan familien fungerer etter at ett familiemedlem har fått en skade, ønsker vi å øke vår kunnskap om familienes behov samt systematisere sykehusets tilbud til familier under og etter rehabilitering. Vi vil også prøve ut en modell for tettere samhandling med familieverntjenesten, og se hvordan dette kan bidra til å bedre familienes psykososiale funksjon. Det har vært arrangert brukerkonferanse om pårørendes behov 6-12 måneder etter skade. Vi har foretatt dybde- og fokusgruppeintervju av pasienter og deres familier. Vi har også samlet erfaringer fra familier som har blitt henvist til ulike familievernkontor. Målgruppen for prosjektet er pasienter som har fått hjerneskade eller ryggmargsskade, og deres familier.

Familieresiliens

Gjennom dette prosjektet ønsker vi å se nærmere på begrepet familieresiliens. I et familieperspektiv vet vi at alvorlige skader og sykdommer er en stor påkjenning også for de nærmeste pårørende. En faktor som har betydning for tilpasning etter skade er resiliens.

Resiliens er på norsk ofte omtalt som ”hardførhet” og innebærer psykisk motstandsdyktighet i møte med krevende situasjoner. Kunnskap om resiliens forteller oss at mennesker har ulik evne til å tåle påkjenninger. Resiliens er et sammensatt begrep, og det fremheves i litteraturen at resiliens avspeiler positive egenskaper, evner og ferdigheter som utvikles i samspill med omsorgspersoner og omverdenen for øvrig. Vi har også kunnskap om at noen personer er sårbare for å utvikle psykiske plager etter skader, og at det vil kunne prege livet deres i negativ retning. Vi har noe kunnskap om faktorer som kan motvirke dette, men ikke i en grad som er systematisk implementert i den kliniske virksomheten i form av internasjonale eller nasjonale retningslinjer. Her har vi som helsepersonell en betydelig uløst utfordring som det internasjonale forskningsmiljøet også har satt på dagsorden sammen med oss.

Seminar på Hotell Opera

Den 8. november arrangerte prosjektgruppen et seminar på Hotell Opera i Oslo for pasienter, pårørende og brukerorganisasjoner som har bidratt på ulike måter i prosjektet. Siktemålet var å gi et innblikk i hva prosjektet hadde omhandlet for deltakerne, og gi mulighet for refleksjon over temaet som var behandlet.

Sjefpsykolog Anne-Kristine Schanke og fagutviklingssykepleier Anne-Cathrine Kraby som begge er med i prosjektgruppen fra Sunnaas sykehus, innledet dagen. Brita Atlesdotter Hansen akkompagnert av gitarist Juhani Silvola fremførte musikk ved åpningen. Anne-Kristine Schanke ledet deretter en presentasjon av alle seminardeltakerne, hvor det ble gitt rom for refleksjon om de utfordringer pasienter og pårørende sto overfor og synspunkter på hvordan man forsøkte å håndtere store livsutfordringer når man selv eller som pårørende opplever en alvorlig skade som berører familien.

Etter lunsj ga leder for Lærings- og mestringssenteret ved Sunnaas, Anne Geard, en beskrivelse av «De sterke historiene – forskernes møte med deltakerne.» Hun fremhevet den åpenheten forskerne ble møtt med, og hvilket inntrykk det hadde gjort å møte pasienter og deres pårørende både på Sunnaas sykehus og ved besøk i deres hjem. Det ble vektlagt at forskningsintervjuer der personer får tid å beskrive sine erfaringer, har gitt ny kunnskap og en dypere forståelse av hvordan familier opplever sin situasjon enn hva klinikere vanligvis får innblikk i. Prosjektgruppen vil formidle dette mer inngående i senere rapport og publikasjoner. I tråd med seminarets intensjon ønsket man at informantenes synspunkter primært skulle komme frem.

Psykolog og forsker Marianne Løvstad tok opp temaet «Hva er egentlig familieresiliens?». Med vekt på hva vi vet forskningsmessig om tilpasning etter store skader, beskrev pårørende

sine erfaringer. Det var innlegg fra en ektefelle som fortalte om sine erfaringer med omsorgsoppgaver for en partner som har hatt hjerneslag og lever med alvorlig afasi. En mor som har fulgt sitt barn med minimal bevissthet som følge av en alvorlig hjerneskade, delte også sine erfaringer. Innleggene tok for seg både hjelpeapparats rolle, samarbeidet med helsepersonell og de store utfordringer det innebærer å være pårørende til en person med en alvorlig skade. Det ble gitt rom for synspunkter og kommentarer fra de andre tilstedeværende. Den tredje pårørende var mor til en voksen sønn som hadde hatt hjerneslag og hadde en betydelig afasi som fortalte deres historie.

Mot slutten av seminaret ble det lagt vekt på temaet ” familieblikk på skade” ved Psykolog Tor-André Ribe-Anderssen og familieterapeut Lena Holm Berndtsson fra familievernkontorene Follo og Moss Askim, som inngår i prosjektet. Fokus var her på mestringsfremmende faktorer i et familieperspektiv. Avslutningsvis holdt seniorrådgiver Berger Hareide, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet et foredrag med tittelen « Når livet svinger av- møte med familier med langvarige påkjenninger». Her vektla han spesielt den store betydningen familierelasjoner har når livet tar en uventet og alvorlig vending. Han la også vekt på det store ansvaret mange familiemedlemmer får når ulykker skjer med ett familiemedlem.

Prosjektgruppen opplevde konferanse som svært lærerik. Vårt inntrykk er at deltakerne satte pris på å bli invitert, opplevde en gjenkjenning i møte med mennesker i liknende situasjoner og hadde utbytte av det.

Vi takker alle de tilstedeværende for deres deltakelse.

For prosjektgruppen,

Anne-Kristine Schanke



Fra venstre:

Bilde 1 Lena Holm Berndtsson, Tor André Ribe Anderssen.

Bilde 2 Gulbjørg Røyslie

Bilde 3 Marianne Løvstad

Bilde 4 Berger Hareide

Bilde 5 Anne-Kristine Schanke og Anne Geard

Konferansens program



Sunnaas sykehus HF

Invitasjon til seminar for deltakere i familieprosjektet

Sunnaas sykehus HF og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) og Follo og Moss/Askim familievernkontor, har gleden av å invitere alle dere som har bidratt i prosjektet "Fokus på familier etter store skader". Vi ønsker å gi og få tilbakemeldinger fra prosjektet, og håper det blir en lærerik dag for oss alle.

Tid: Kl. 10.00-15.00

Dato: Fredag 8. november 2013

Sted: Thon hotell Opera - Oslo

Praktisk informasjon

Seminaret er gratis, det vil bli servert lunsj samt forfriskninger i pausen.

Hotellet har noen reserverte parkeringsplasser til redusert pris.

Kontakt hotellet for nærmere informasjon.

Program:

- | | |
|------------------|---|
| Kl. 10.00 | Velkommen ved prosjekt leder Anne-Kristine Schanke
Gjennomgang av program og praktisk informasjon |
| Kl. 10.15 | Kulturelt innslag |
| Kl. 10.30 | Foredrag v/ Anne Kristine Schanke |
| Kl. 11.00 | Foredrag v/Seniorrådgiver Buf. dir. Berger Hareide |
| Kl. 11.30 | Lunsj |
| Kl. 12.30 | Erfaringer fra prosjektet v/ Anne Geard, Anne Cathrine Kraby og Marianne Løvstad, Sunnaas sykehus |
| Kl. 13.15 | Pause |
| Kl. 13.45 | Erfaringer fra prosjektet v/Tor André Ribe- Anderssen,
Lena Holm Berndtsson, familievernkontorene i Follo Moss/Askim |
| Kl. 14.15 | Diskusjon i mindre grupper |
| Kl. 15.00 | Takk for i dag |

Med forbehold om endringer

Med vennlig hilsen,

Anne-Kristine Schanke
Sjefpsykolog, professor

Anne Geard
Leder av Lærings-og mestringssenteret

Erfaringskonferanse med aktuelle fagmiljøer

”Fagkonferanse om familieresiliens ved store fysiske og kognitive skader”

Den 24. oktober 2014 ble det arrangert et fagseminar i regi av Sunnas sykehus HF og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet og Familievernkontorene Follo og Moss Askim. Målgruppen for seminaret var familievernkontorene i Region Øst, Spesialisthelsetjenesten, Rehabiliteringsinstitusjoner og Kommunehelsetjenesten. Representanter fra søkerorganisasjonene Landsforeningen for ryggmargsskadde og Personskadeforbundet LTN ble invitert.

Målsettingen med fagkonferansen var formidling av foreløpige resultater fra prosjektet. 99 fagpersoner meldte interesse for å delta, deltagerne kom fra akutt sykehusene, rehabiliterings sykehus, rehabiliterings institusjoner, kommunehelsetjenesten og familievernkontorene.

Seminaret ble innledet ved prosjektleder Anne-Kristine Schanke som ønsket velkommen. Anne Geard orienterte om prosjektets målsetting og foreløpig status fra de ulike delprosjektene. Deretter ga Anne-Kristine Schanke deltagerne en historisk oversikt over utviklingen av begrepet resiliens og familieresiliens. Tor-André Ribe Anderssen og Lena Holm Berndtsson fra familievernkontorene i Follo, Moss Askim delte sine erfaringer fra møter med personer med store kognitive og fysiske skader. Samt foreløpige resultater fra dybdeintervju med deltagere som fikk tilbud ved familievernkontorene. Tittelen på deres innlegg var ”Et familieblikk på skade”. Ingerid Heyerdahl orienterte om erfaringer med familieperspektivet på Sunnaas sykehus. Hva som er suksesskriterier for at familiene blir henvist til familievernkontoret samt nytten av informasjonsoverføring til familievernet. Marianne Løvstad holdt innlegg om ”Han overlevde, men kom ikke tilbake” om familieliv ved vedvarende bevissthetsforstyrrelser. Fagseminaret ble avsluttet med et innlegg om ”Hva sier familiene om helsepersonells bidrag” ved Anne Geard og Anne-Cathrine Kraby. Anne-Kristine Schanke avsluttet med oppsummering og anbefalinger videre.

Konferansens program

Sunnas sykehus HF og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet og Follo og Moss/Askim familievernkontor har gleden av å invitere til konferansen

”Fokus på familien ved store skader”

Sted: Sunnaas sykehus HF - auditoriet

Fredag 24. oktober 2014

PROGRAM:

Kl. 09.30-10.15	Registrering og kaffe
Kl. 10.15-10.30	Velkommen ved prosjektleder Anne-Kristine Schanke
Kl. 10.30-11.30	Hva er resiliens og familieresiliens? ved Anne Kristine Schanke
Kl. 11.30-12.30	”Et familieblikk på skade” ved Tor-André Ribe Anderssen og Lena Holm Berndtsson familievernkontorene i Follo, Moss Askim
Kl. 12.30-13.00	Erfaringer med familieperspektivet på Sunnaas sykehus og nytten av informasjonsoverføring til familievernet ved Ingerid Heyerdahl
Kl. 13.00-14.00	Lunsj
Kl. 14.00-14.30	”Han overlevde, men kom ikke tilbake”- familieliv ved vedvarende bevissthetsforstyrrelser ved Marianne Løvstad
Kl. 14.30-14.40	Pause
Kl. 14.40 -15.10	Hva sier familiene om helsepersonells bidrag ved Anne Geard og Anne-Cath. Kraby
Kl. 15.10-15.30	Veien videre – anbefalinger Åpent for plenum
Kl. 15.30	Takk for i dag

Flyers sendt ut i forkant av konferansen



**Fagkonferanse om
FAMILIERESILIENS ved
store fysiske og kognitive skader**

Vi vil presentere resultater
fra et lengre samarbeidsprosjekt
mellom Sunnaas sykehus HF,
Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet,
Familievernkontorene i Follo og Moss Askim

Hva er resiliens og familieresiliens i
rehabilitering? Idealer og realiteter
Hva er familievernets bidrag og familienes
erfaringer?
Hvilke narrativer beskriver familier etter
store skader?

Sted: Auditoriet Sunnaas sykehus HF
Fredag 24.oktober kl.9.15–15.30
Program under utarbeidelse
Ingen konferanseavgift
Følg med på www.sunnaas.no for påmelding.



6. «Jeg må bare få akseptert og funnet ut hva jeg skal gjøre.»

Veien videre - Anne-Kristine Schanke

Vi har gått bredt ut for å studere familieresiliens for familier med så store skader at en av deres medlemmer trenger spesialisert rehabilitering. Vi har benyttet såkalt metodetriangulering: konferanser, intervjuer, familieterapeutiske intervensjoner og evaluering av effekt av sistnevnte. I tillegg har vi gjennomgått den psykoedukative undervisningen pårørende ved Sunnaas sykehus mottar.

Vanlige definisjoner av resiliens hos voksne omfatter som omtalt oftest personer med akutte traumer, primært av psykisk art, og ikke vedvarende fysiske og kognitive skader som personer med ryggmargsskader og ervervede hjerneskader lever med. Eksisterende forløpsstudier med akutte psykiske traumer, har oftest ikke fulgt personene det gjelder over mer enn et par år.

Vi får som ventet bekreftet at definisjonen er ufullstendig for rehabiliteringspasienter, som lever med en varig, livslang skade og tilpasning til denne. I dette prosjektet inngår 54 personer, 24 skadde og 30 familiemedlemmer som har levd med store skader i inntil 32 år, selv om de fleste ble skadd etter 2007. Fra intervjuene får vi bekreftet at resiliens er sammensatt, hvor både individuelle, relasjonelle og kontekstuelle forhold bidrar. Dette bekrefter at fokus på stabile personlighetsegenskaper alene er mangelfullt, slik nyere litteratur også tar høyde for.

Vår hovedkonklusjonen er at tidsaspektet og prognose er viktig for familiers tilpasning. Men det er også viktige nyanser og betydelig individuell variasjon. Det synes som om familier der ett medlem får en ryggmargsskade stort sett bruker tid målrettet på å tilpasse seg, og at mange opplever at deres dagligfunksjon normaliseres over tid, selv om de lever med alvorlige fysiske begrensninger. Vi mener dette reflekterer et resilient forløp hos mange, og at kriterier for et henholdsvis resiliens- og bedringsforløp (recovery) kanskje bør forstås som overlappende kategorier for rehabiliteringspasienter og deres familier idet den medisinske stabiliseringsprosessen tar tid, dermed vil det også ta tid for pasientene og deres familier å overskue de tilpasningskrav de står ovenfor. Menneskers kapasitet for resiliente tilpasningsprosesser kan derfor komme fullt ut til uttrykk over tid. For de som har forløp preget av gjentagende stress og usikkerhet m.h.t. prognose, bør helsepersonell ha et særlig fokus på hva som kan bidra til å underlette dette, der de kan trenge hjelp til å endre fokus fra

problemorienterte til mer løsningsorienterte perspektiver, der det til dels kreves at de endrer referanseramme og arbeider skrittvis med å sette del og hovedmål og evaluere dette over tid.

Når det gjelder unge og middeladrende personer med en ervervet hjerneskade, er det betydelige utfordringer fordi skadene så sterkt griper inn i familiens relasjoner, roller, emosjonelle fungering, kognitiv funksjon, personlighet, yrkesstatus og dagliglivsfunksjon på et tidspunkt i livet det er vanskelig å avfinne seg med. Vi tror at flere familier kunne ha nytte av kontinuerlige tilbud fra personell innen spesialisert rehabilitering, og bør ha fokus på det som særpreger henholdsvis personer med senfølger etter hjerneslag og traumatiske hjerneskader. Likevel vil det være vedvarende og store påkjenninger mange familiene stilles ovenfor.

For familier for personer med nedsatt bevissthet ser vi at de befinner seg i en uavklart situasjon over mange år. Det utgjør en stor utfordring for helsevesenet å spille på lag med pårørende slik at de ikke må bruke så mange år på å leve i en situasjon de opplever som uavklart. Sorgen over at så unge personer blir skadet og mister sine muligheter for et vanlig liv, vil likevel utgjøre et sentralt og vedvarende element i mange pårørendes liv. Resiliensperspektivet bør ikke utelukke normale sorgreaksjoner over store og reelle tap for pårørende og deres nærstående som i alvorlig grad har endret funksjon.

Når det gjelder familieresiliens definisjonen vi har anført tidligere, er den som forventet ufullstendig i en rehabiliteringskontekst. Noen familier klarer å fastholde samholdet og vokse på erfaringene. For andre er det opprinnelige samholdet familien var tuftet på ikke lenger til stede. Mange familier, og kanskje særlig de hvor hjerneskader er involvert, har ikke, en intakt relasjon. Utfordringen blir da snarere hvordan medlemmene klarer å opprettholde både stamina i egne liv og samtidig inngå i en familieenhet. Vi ser at både avstand og nærhet, autonomi og felleskap utgjør viktige faktorer. Det er et stort behov for å forstå begrepet familieresiliens bedre, og etablere forståelser som kan romme den kompleksitet familier står overfor i møte med store skader.

Kliniske implikasjoner

Helsevesenet bør følge familier og personer med alvorlige skader tettere og over tid. Det er for mange personer i vårt prosjekt som opplever seg for dårlig ivaretatt, selv om mange sier de har blitt møtt og fått god hjelp. Det er alvorlig at familier til skadde personer i ekstremt

krevenne situasjoner, der de trenger støtte, gir uttrykk for at de ble oversett av akuttmedisinere og rehabiliteringspersonell. Det er ikke grunn til å overse deres beskrivelser, som i all hovedsak er preget av nøkternhet, og de gir viktige innspill til hva som kan hjelpe helsepersonells evne til å fremvise tiltro til veien de går, hvor et realistisk håp om bedre dager holdes frem. Evalueringen av de pårørendetilbud som gis blir stort sett opplevd som positive, men det er kommentarer til hvordan den psykoedukative fremstillingen kan struktureres bedre. Det er i tillegg viktig at familier i krevende situasjoner kan få et tilbud i familievernnet. De pasienter og deres familier som har blitt henvist til familievernnet, har opplevd det som til hjelp. Dette forutsetter imidlertid gode rutiner for overføring av informasjon. De avholdte brukerkonferansene adresserer viktige behov og dette ble formildet på den avsluttende fagkonferansen.

Videreføring av prosjektet

Prosjektet ferdigstilles med denne sluttrapporten, som vil bli gjenstand for drøfting i ulike fora på Sunnaas sykehus og i Familievernnet. Siktemålet vil være å implementere et mer systematisk familieorientert perspektiv, der økt samhandling og kunnskapsoverføring til kommunehelsetjeneste og andre samarbeidspartnere står sentralt. Kunnskap må ta opp i seg sentrale diskurser om funksjonshemmede i samfunnet og den stigmatisering mange opplever. Prosjektmedarbeiderne vil i det kommende presentere foredrag og publikasjoner i norske og internasjonale tidsskrift.