

Hvad ved vi om pårørende?

- et litteraturstudie

ved Louise Brückner Wiwe, cand. psych.,
specialist og supervisor i neuropsykologi



Publikationen er udarbejdet af
Louise Brückner Wiwe, cand. psych.

Udgiver: Hjerneskadeforeningen

1. udgave april 2006

Publikationen kan købes ved
henvendelse til:

Hjerneskadeforeningen
Brøndby Møllevvej 8
2605 Brøndby
Tlf: 4343 24 33
Email: info@hjerneskadeforeningen.dk

Publikationen kan også downloades fra:
www.brughinanden.dk

ISBN 87-998074-2-0

Grafisk design: www.wildside.dk
Tryk: Rosengrenen ApS

Gengivelse af denne publikation eller
dele deraf er kun tilladt med korrekt
kildeangivelse.

Indhold

Forord	3
Indledning	5
Et historisk overblik	7
Fælles træk og linier i forskningen	11
Hvem er i fokus	16
Udviklingen af pårørendes symptomer	19
Interessante alenestående artikler	22
Opsummerende vedrørende metodik i undersøgelserne	25
Konklusion og videre perspektiver	26
Litteraturliste	30

Forord

Baggrunden for publikationen

Baggrunden for denne publikation udspringer af vores viden om, hvor vigtig en faktor pårørende er for en vellykket rehabilitering af hjerneskadede. I Danmark er erfaringerne med systematisk at inddrage pårørende i rehabiliteringsarbejdet spinkle, og ingen har taget den fulde konsekvens af at bruge pårørende som en direkte ressource i rehabiliteringsarbejdet.

Der er ikke tidligere lavet en oversigt over, hvad der er skrevet om pårørende og vi fandt det væsentligt at få et overblik over artikler og publikationer, og derfor igangsatte vi, som en del af Hjerneskadeforeningens Aktive Pårørende projekt, denne litteraturløst gennemgang, som vi bad neuropsykolog Louise Brückner Wiwe lave.

Formål med Hjerneskadeforeningens Aktive Pårørendeprojekt

Publikationen er således et delprojekt i Hjerneskadeforeningens Aktive Pårørende projekt. Formålet med det overordnede Aktive Pårørende projekt er at skabe mulighed for, at pårørende til såvel børn som voksne, der rammes af en akut opstået hjerneskade, kommer i fokus. Hvad er de pårørendes ønsker og behov, og hvordan kan vi forbedre deres situation, ikke alene i relation til den skadede og samarbejdet

med de professionelle, men også deres egen livssituation. Hvordan lever man videre som pårørende til en hjerneskadet? Hvordan ændres ens tilværelse, når ens pårørende rammes af en hjerneskade? Hvad kan man selv gøre for at komme videre, og hvordan kommer man i kontakt med andre pårørende i samme situation? Hvad kan brugerorganisationerne gøre for én? Hvad er de professionelles rolle i denne sammenhæng?

Aktive Pårørende projektet afprøver og udvikler en række forskelligartede metoder, tiltag og værktøjer med udgangspunkt i det overordnede formål. Der er i det overordnede projekt igangsat en række mindre delprojekter, hvor formålet ikke i første omgang er at skabe store, omfattende forandringer på rehabiliteringsområdet, men at være medvirkende til at pege på nye retninger og veje i samarbejdet mellem pårørende, den skadede, professionelle og myndigheder. Aktiv Pårørende projektet løber fra 2001 til juli 2006 og er finansieret af Socialministeriets SATS-puljemidler.

På www.brughinanden.dk findes en oversigt over delprojekterne, hvor du også vil kunne hente de endelige rapporter og resultater fra projektet.

Hjerneskadeforeningen og Videnscenter for Hjerneskade i et samarbejde

Publikationen er initieret af Hjerneskadeforeningen og Videnscenter for Hjerneskade i et samarbejde. Neuropsykolog Louise Brückner Wiwe har stået for udarbejdelsen af publikationen.

Louise Brückner Wiwe: f. 1967; cand. psych. 1993, Århus Universitet; først ansat på Hjerneskade Centret - Odense, siden Vejlebjerg, Århus Universitetshospital, arbejdsmedicinsk afd., Esbjerg Centralsygehus, neurologisk afd. og Psykiatrisk hospital Århus, Retspsykiatrisk afdeling. Aktuelt ansat på Neuropsykiatrisk Enhed, Psykiatrisk Hospital, Risikov. Blev specialist i neuropsykologi i 2000 og supervisor i neuropsykologi i 2002. Har dertil en 5-årig efteruddannelse i psykoterapi af personlighedsforstyrrede samt store dele af en et-årig efteruddannelse i kognitiv terapi. Blev privatpraktiserende neuropsykolog i juni 1998, hvilket er fastholdt halvtids frem til i dag. Særlige interesseområder er samarbejde med pårørende såvel som blandt personale samt frontallapsskader og psykopati.

Vi vil gerne takke Louise for det store arbejde med denne gode og vigtige publikation. Det at skabe et overblik over eksisterende litteratur er ikke altid en nem opgave og der findes sikkert en række væsentlige og spændende publikationer og artikler, som vi ikke har kunne få adgang til i de officielle søgesystemer.

Denne publikation skal ikke ses som en videnskabelig litteraturgennemgang. Vi

har bedt Louise om også selv at komme på banen med sine erfaringer i forhold til den gennemgåede litteratur. Når Louise kommenterer, er det klart markeret i teksten med rød tekst.

Vores håb!

Vi håber, at publikationen vil blive læst af såvel pårørende og professionelle for at hente inspiration og viden. Der er også en litteraturliste bagerst med henvisninger til en masse spændende bøger og artikler som - hvis interessen er der - er god at hente mere viden i.

God læsning!

Brita Øhlenschlæger, Sekretariatschef

Cand. psych. og neuropsykolog
Videnscenter for Hjerneskade

Thomas Gedde Højland, Projektleder

Cand. mag. og MA
Hjerneskadeforeningen

Indledning

Denne litteraturgennemgang er foretaget efter en opfordring fra Hjerneskadeforeningen. Den er et af Hjerneskadeforeningens "Aktiv Pårørende" projekter, som har fundet sted i perioden 2001-2006. Dertil har Videnscenter for Hjerneskode medvirket til projektet, og neuropsykolog og sekretariatschef Brita Øhlenschlæger har givet feedback på den faglige del af arbejdet.

Projektets formål var at foretage en indsamling og beskrivelse af den tilgængelige viden omhandlende forskning i pårørende til hjerneskadede. Der er foretaget en gennemgang af engelsk og i ganske begrænset omfang dansk litteratur, men ikke medtaget konklusioner fra lærebøger eller håndbøger på området, der ikke er baseret på forskning. I gennemgangen er mine konklusioner skrevet med rødt, mens konklusioner draget af andre er kildeangivet.

Der er i første omgang indhentet artikler fra år 2000 og frem, suppleret med litteratur fra før år 2000 indhentet i forbindelse med artiklen (Wiwe, 2000), der førte til, at jeg blev specialist i neuropsykologi. Denne litteraturgennemgang er suppleret med en række centrale artikler fra før år 2000, som jeg først senere er blevet bekendt med. I tredje runde, der blev indledt efter kommentarer fra Thomas Gedde Høj-

land fra Hjerneskadeforeningen og Brita Øhlenschlæger til mit første udkast af litteraturgennemgangen, fik jeg hhv. Det Kgl. Bibliotek, Statsbiblioteket og forskningsbiblioteket ved Psykiatrisk Hospital i Risskov til at søge efter bøger og kapitler fra bøger omhandlende pårørende til hjerneskadede. Herved fremkom mange yderst interessante skrifter, men ingen samlende værker på området.

Den indsamlede litteratur skulle således dække, hvad der findes på området i den engelsksprogede litteratur, se litteraturoversigten til sidst. Det drejer sig overvejende om artikler fra Australien og New Zealand, England og USA. Desuden har nogle få forfattere fra Israel, Kina (Hong Kong) - og Danmark bidraget.

Som det ofte ses ved gennemgang af mange artikler indenfor samme emne, har forfattere tendens til at referere til hinanden, og indimellem låne fra hinanden, og de henviser hyppigt til samme kilder. Dette kan medvirke til, at de, der formulerer sig bedst og mest overbevisende, citeres oftest, og dermed kommer til at "definere sandheden" på et område. Det er også tilfældet for litteratur vedrørende pårørende. Den kendsgerning, at området er så komplekst, at det er vanskeligt at udtale

sig endegyldigt og med sikkerhed, gør det let at falde for fristelsen. Problemet bliver, at de hyppige citater kan stoppe for

udvikling og nytænkning, og kan vanskeliggøre etablering af nye basale antagelser på området.

Et historisk overblik

Klinisk relevans?

De tidligste artikler om en hjerneskades konsekvens for den samlede familie stammer fra London. De er skrevet i 1967 (Cavallo i Silver, 2005). Fra starten af 1960'erne findes dog også nogle spændende artikler om kronisk sorg hos forældre til handicappede børn (Olshanky, 1962), der fortsat kan være af relevans.

Først fra starten af 70'erne findes mere systematiske beskrivelser om pårørende til hjerneskadede. Der sker et skred i måden, artiklerne opbygges på fra midten af 90'erne og frem. Nogle af de bedste artikler på området er faktisk lavet før 1995, hvor det overvejende er personer med bred klinisk erfaring, der beskriver deres fund og tanker på området, mens tiden efter midten af 1990'erne er præget af stadig mere forskningsbaserede udtalelser. Dermed bærer det nyeste skrevne om pårørende præg af at være skrevet af en række forskere, der desværre synes at have lille klinisk erfaring med området.

Kun få af artiklerne fra midt 90'erne og frem til 2004 virker inspirerende for klinikere. Man får måske mere præcis viden om nogle snævert definerede grupper inden for området; eksempelvis er ægtefæ-

lers problemstillinger beskrevet i mange artikler fra en del forskellige vinkler, men kompleksiteten i de designs, der er opstillet for at undersøge, hvad der sker i en familie efter pådraget hjerneskade, er lav (se også Kreutzer, 1994, Perlesz, 1999 og Rappaport, 1989). Informationsmængden er ringe, og fundene er stort set uanvendelige i klinisk praksis - eksempelvis forsøger man at forudsige hele familiens funktionsniveau ud fra den ramtes Post Traumatiske Amnesi (PTA) eller Glasgow Coma Scale-score (GCS) på skadestidspunktet.

Mest inspiration fra denne tidsperiode er der at hente i kapitler fra bøger omhandlende traumatisk hjerneskade (TBI), hvor det typisk er de mest vidende på området i det enkelte udgivelsesland, der er blevet bedt om at skrive et kapitel om deres erfaringer i praksis; her er der meget inspiration at hente.

Undersøgelserne fra denne tidsperiode er desuden behæftet med det problem, at der er anvendt et fuldstændigt uoverskueligt antal ratingscales. Næsten hver eneste forskergruppe har lavet deres egen ratingscale, og få scales går på tværs af forskningsgrupper og landegrænser. En foredragsholder sagde for nylig, at den eneste drift, der er

stærkere end driften til at lave nye ratingscales, er seksualdriften. Det bliver tydeligt, når man fordyber sig i denne type litteratur.

Vekslede temaer og fokuspunkter

I litteraturen fra 1960'erne og frem til i dag skifter temaer og fokuspunkter over årtier. Disse temaer kan kort beskrives på følgende vis (Cavallo, i Silver 2005):

I starten af 1970'erne begyndte man at inddrage de pårørende som informationskilder. Før da fokuserede man udelukkende på behandling af patienten. Fra starten af halvfjerdserne fremkommer de første beskrivelser af de pårørende, som den ramtes "vindue" til verden. De pårørende kunne jo beskrive forhold, som den ramte ikke selv kunne sætte ord på. De blev fra da af lidt mere systematisk anvendt som redskaber til at få indsigt i de mest markante kognitive, affektive og personlighedsmæssige ændringer hos den ramte.

Familiens relationer

Fra midten af 1970'erne sås familien ikke længere som en homogen enhed, men som bestående af familiemedlemmer med hver deres relation, hver deres reaktion og hver deres betydning i den svære rehabiliteringsproces. Man fandt eksempelvis ved nærmere undersøgelse, at det var mere belastende at være ægtefælle end forældre til en ramt. Særligt hvis der var børn, måtte den raske ægtefælle påtage sig rollen som begge

forældre, ligesom vedkommende samtidig skulle være støtte for den ramte og sørge for den samlede families hushold og indtægt. Dertil blev det nævnt, at den ramte ægtefælle udover at være kognitivt svækket kunne fremstå selvcenteret og barnlig, og derfor være ude af stand til at supplere med den følelsesmæssige støtte, der jo ofte er den centrale del af et parforhold.

Desuden viste undersøgelser i disse år, at det er mere belastende at være hustru til en hjerneskaderamt end moder til en hjerneskaderamt. Dermed definerede man indirekte, at der er forskel på rollernes måde at tackle sådanne traumer. Desuden påvistes det, at de personlighedsmæssige ændringer hos den ramte i længden gav de største problemer for familien.

Størst byrde ved affektive og personlighedsmæssige ændringer

Fra slutningen af 1970'erne til over midten af 1980'erne blev vægten lagt på at undersøge hvilke følger efter hjerneskade, der gav flest problemer, på hvilken måde de forskellige skadesfølger belastede familien, og på hvilket tidspunkt i rehabiliteringsforløbet problemerne manifesterede sig.

Man fandt, at det på lang sigt var de affektive og personlighedsmæssige ændringer, som familien havde sværest ved at leve med. De fysiske vanskeligheder kunne overvindes. De kognitive vanskeligheder kunne være med-

virken til oplevelsen af byrde, men man kunne i nogen omfang kompensere herfor, og derfor behøvede de ikke at være særligt belastende for familiens øvrige medlemmer. I undersøgelserne kunne den ramte og de pårørende nemmest blive enige om de fysiske vanskeligheders omfang og konsekvenser, mens de andre medlemmer af en familie og den hjerneskadede kun sjældent kunne komme overens i beskrivelsen af de mest belastende af symptomerne - de affektive og personlighedsmæssige ændringer. Den ramte selv fandt sig typisk ikke særlig ændret som person, men der kunne også blandt de andre familiemedlemmer herske stor uenighed om, hvor meget af det forandrede ved den ramte, der kunne tilskrives hjerneskade, og hvor meget, der blot skulle anskues som "en naturlig reaktion" på en svær livssituation.

Disse års forskning viste desuden, at familiens subjektive oplevelse af byrde steg over tid. Der ses dog i longitudinelle studier fra årene ingen korrelation mellem familiens oplevelse af byrde og neurologisk "alvorlighed". Det er de affektive og personlighedsmæssige forandringer, der ødelægger familierne, og familiens byrde kan ikke forudsiges ved længde af PTA eller GCS på skadetidspunktet. Derimod synes byrden at afhænge af skadens placering og i et vist omfang den rantes personlighed forud for skaden. Endelig konkluderes det i litteraturen om pårørende frem til midt firserne, at også

det enkelte familiemedlems personlighedsstruktur har afgørende betydning for, hvor belastet vedkommende føler sig.

Familien som system

Fra slutningen af 1980'erne begyndte man at anskue familien som et "system". Man måtte forstå systemet i dets helhed, hvis man skulle forstå reaktionsmønstrene og tilrettelægge en familietilpasset intervention. Desuden fandtes det centralt også at inddrage familiens socioøkonomiske status og dens placering i livscyklus i forståelsen af dens reaktionsmåder. Des yngre familien var (både dens medlemmer, men også deres fælles historie) des sværere ville den have ved at finde samlet forståelse og samlende indsats både overfor den ramte og overfor "systemet". Denne nye måde at anskue familien på bevirkede blot, at kompleksiteten steg, og muligheden for at lave forudsigelser om den ramte familie på få parametre blev stadig mere vanskelig - ja faktisk umulig, hvis man skulle være loyal overfor feltets kompleksitet.

Reframing

I 1990'erne satte man i forskerkredse fokus på familiernes aktive, problemfokuserede copingstrategier og deres evne til "reframing". Man havde fundet ud af, at den måde, hvorpå familierne opfattede situationen og de faktiske løsningsstrategier, de anvendte, var af afgørende betydning for den samlede families trivsel, men faktisk

også for udkommet for den ramte. Man kunne påvise, at familiernes evne til nyorientering, fastsættelse af nye værdier for livet samt fantasirighed i evne til at opfinde nye samværsformer, havde næsten større effekt på udkommet end skadens omfang og følgevirkninger. Familien betragtet som system blev delvist forladt, og i stedet kom den enkeltes relation til den ramte, samt den betydning vedkommende tillagde det skete, i fokus.

Familiens strategier før skaden

I det første årti af 2000'erne er yderligere blevet tilføjet, at familiens funktionsmåde og copingstrategier forud for traumet, herunder hvor velfungerende et netværk den besidder, kan anvendes som prediktor for familiens evne til at tackle traumet. Dispositioner for psykisk lidelse, misbrug og andre "tunge" psykosociale træk er fundet at være af afgørende betydning for familiens funktion efter traume. De glemte børn af og søskende til er desuden endelig medinddraget, som nogen, der skal regnes som en del af de pårørende, der rammes, hvis en i familien får en hjerneskade.

Hvis man arbejder klinisk på området og ønsker at få ideer til, hvordan man kan sætte ind overfor en given problemstilling, er det frustrerende lidt nyt og inspirerende, der kommer ud af at fordybe sig i artikler på området. På dette område forekommer Danmarks indsats lige så omfattende, eller mangelfuld, som den er i lande, vi plejer at sammenligne os med. Det er beskæmmende, at der efter snart 40 års fokus på de pårørende er gennemført så få undersøgelser med gennemarbejdede forskningsdesigns, der opfylder de kriterier, der bør opfyldes, før man kan tillade sig at konkludere noget endeligt (Perlesz, 1999; Rappaport, 1989; Rosenthal, 1995). Dette afspejler formentlig ikke manglende vilje eller formåen, men i højeste grad områdets kompleksitet. Der findes ikke to skader, der er ens eller to familier, der er ens. Der findes ikke to måder at få en hverdag til at fungere på i forhold til en hjerneskadet person, der kan sammenlignes. Men alligevel findes der noget, der går på tværs; noget, der er fælles. På baggrund af egen erfaring, underbygget af indtrykket fra litteraturen, vil jeg i det følgende forsøge at trække de fælles linier op.

Fælles træk og linier i forskningen

Hvilke problemstillinger skal inddrages?

Er de undersøgte familier repræsentative?

Det diskuteres meget ofte i litteraturen, hvorvidt de grupper, der indgår i arbejdernes analyser, kan antages at være repræsentative for pårørende bredt. Nogle artikelskribenter angiver, at det overvejende er personer med overskud og ressourcer, som siger ja til at deltage i undersøgelser (Perlesz, 1999). Andre siger, at det overvejende er personer, som har problemer, der indvilger i at indgå i undersøgelser, hvilket antyder, at alle de familier, der har det godt, ikke bidrager til forskernes billede af problemfeltet (Sinnakaruppan, 2001 og Brooks, 1991). *Derudover rekrutterer flere undersøgelser deres pårørende fra selvhjælpsgrupper eller grupper, som har meldt sig til tilbud under diverse rehabiliteringsinstitutioner. Disse pårørende kan selvfølgelig ikke siges at være bredt repræsentative, fordi det er personer, der allerede har vurderet, at det var relevant for dem at få hjælp. I forhold til denne gruppe kan man antage, at det er personer, der har overskud, som vælger at søge mere hjælp. Modsat kan man anføre, at det er dem, der særligt har problemer, som søger hjælp.*

Er det positivt at få et hjerneskadet familiemedlem?

Alle artikelforfattere og undertegnede, der har mange års erfaring i arbejdet med disse grupper "i virkeligheden", er enige om, at det ikke giver mening at antage, at det for flertallet af familier er positivt at få et hjerneskadet familiemedlem. Både klinikken og logikken peger på, at familien ikke får det bedre end tidligere, hvis et familiemedlem rammes af en hjerneskade, men der er gennemført for få undersøgelser af familier, som faktisk får det til at fungere, til at påvise det, - det er konklusionen i eksempelvis review-artikel af Perlesz (1999). *Ud fra mine praksiserfaringer med behandling af pårørende, for hvem det ikke fungerer, er det min oplevelse, at hvis en familie oplever, at der sker en positiv forandring i familien efter et medlem har pådraget sig en hjerneskade, så siger det mest om familiens eller den ramtes funktionsniveau forud for skaden.*

Der findes dog familier, der i deres tilgang til livet betragter selv nok så voldsomme tildragelser som en udfordring, og som qua deres personlighed, familiestruktur og netværk formår at få vendt den ganske rædselsfulde hændelse til en situation, hvor tingene

løses, og hvor alle familiemedlemmer får plads på hver sin måde, om end måske med nye roller tildelt.

Stress, sorg og depression

I undersøgelserne beskrives det, at flertallet af familier bliver mere disorganiserede, mere primitivt fungerende med regressive adfærdsformer og mindre heldige copingvarianter. Det følelsesrepertoire, der hyppigst beskrives, dækkes af ordene vrede, aggression, depression og skyld. Mens vi i Danmark overvejende har tænkt, at det er krisen og sorgens psykologi, der bedst belyser de pårørendes tilstand, er der i den udenlandske litteratur fokus på, at en hjerneskades opståen er medvirkende til overvejende øget stress hos samtlige familiemedlemmer (Benn, 2004; Curtiss, 2000; Florian, 1989; Godfrey, 1996; Hawley, 2003; Kosciulek, 1998; Leathem, 1996; Man, 2002; Minnes, 2000; Sokol 1996); hvorfor der er denne forskel, haves der ingen endelige bud på.

Stress er således det mest belyste fænomen i den udenlandske litteratur, og dermed også begrebet coping, som beskriver evnen til at mestre eller ikke-mestre en stressfyldt situation. *I forlængelse af stress- og copingbegreberne er det for psykologer naturligt, at også begreberne tillært hjælpeløshed og udbændthed inddrages, og i forlængelse heraf depression, der ofte bidrager til eller udspringer af forøget angst.* Nogle peger i deres undersøgelser på, at de pårørende i

de første faser overvejende er angst, og at de, der er det, siden kan ende i en depressiv tilstand, hvis de ikke får hjælp (Livingston, 1985i; Harris 2001).

Ganske få artikler har fokus på vrede og aggression, de nævner dem blot som observerede fænomener (Gans, 1983; Gunther, 1977). *Det kunne være interessant at få belyst denne del af følelsesregistret, idet jeg hyppigt i supervision af personalegrupper får beskrevet familier, der har vrede og fornægtelse som hovedstrategi - adfærdsformer der medvirker til, at personale og professionelle hyppigt føler sig magtesløse.*

Så vidt jeg er orienteret, er der ikke tradition for at belyse familiernes stress- og copingstrategier mere systematisk i danske rehabiliteringsinstitutioner. Men det synes overvejende at være disse psykiske fænomener, der sammen med den pårørendes personlighedstræk kan anvendes til at kunne forudse, hvilke familier, der klarer den og hvilke, der har udvidet behov for hjælp.

Uoverskuelige og usammenlignelige variable?

Det er et stort problem i den præsenterede litteratur, at de grupper af personer, der indgår både inden for den enkelte researchartikel og på tværs af artiklerne, er usammenlignelige. Vil man undersøge, hvilken effekt en hjerneskade har på en familie,

er der så uendeligt mange variable at tage stilling til, at det nemt bliver uoverskueligt.

En review-artikel (Rappaport, 1989) beskriver, at der i gennemførelsen af longitudinelle designs bør tages højde for følgende parametre:

01. Den **ramtes alder** på tidspunktet for pådragelse af hjerneskade
02. De **ramtes køn** bør matches med kontrolgruppernes køn
03. Den **ramtes uddannelsesniveau** både på skadestidspunktet og i opfølgende undersøgelser
04. **Ægteskabelig status**, både på skadestidspunktet og i followup-undersøgelser
05. **Beskæftigelse** forud for, på skadestidspunktet og ved followup-undersøgelser
06. Præmorbid og followup-**livssituation**, herunder særlig fokus på faktisk mulighed for at opnå uafhængighed.
07. Den gennemsnitlige **længde af ophold på hospital i akutfasen**.
08. Den gennemsnitlige **længde af akutfase-coma** (her medregnes ikke den kunstigt holdte coma, hvor den ramte holdes sederet af medicin for ikke at gøre skade på sig selv eller andre).
09. Den gennemsnitlig **disability-score** vurderet på tidspunktet for start på rehabilitering; det er et tal for, hvor reduceret den ramte er på en række områder.
10. Den gennemsnitlige **tid den hjerneskadede skal vente** på at komme i intensiv rehabilitering efter afsluttet akut og sub-akut fase.
11. Den gennemsnitlige **tid en hjerneskadede opholder sig i intensiv rehabilitering**
12. Den gennemsnitlige **tid mellem hovedtraumet og followup-undersøgelsen**
13. Den gennemsnitlige **disability-score vurderet på followup-undersøgelsestidspunktet**.

Alle disse parametre er af denne review-artikel vurderet som væsentlige, hvis man skal gennemføre en undersøgelse af hjerneskadedes formåen og vanskeligheder over tid. I denne opregning er der dog på ingen måde taget højde for netværkets beskaffenhed og formåen, som i mange artikler vurderes at være helt afgørende for, hvor langt den ramte kan nå, og hvor god en livskvalitet, der kan opnås (Gan, 2002; Nabors, 2002; Rivara, 1996; Sander, 2002).

Det er et indtryk, der bestyrkes af artikelgennemgangen, at det er lige så væsentligt at tage højde for følgende:

- I. *Skadens art: Er der tale om blodpropper, hjerneblødninger, traumatiske diffuse hjerneskader, lukkede eller åbne hovedtraumer, eller måske progredierende lidelser?*
- II. *Skadens placering: Er der tale om skader i højre hemisfære eller venstre hemisfære, basalt eller frontalt?*
- III. *Hvor lang tids bevidstløshed, hvor lav*

eller høj var Glasgow Coma Scale, hvor lang var Post Traumatisk Amnesi osv.

Glasgow Coma Scale eller enkelte specifikke neuropsykologiske dysfunktioner har af flere af de nyeste artikler været en af de faktorer, man har fokuseret på for at kunne forudsige familiens oplevelse af byrde (Dawson, 2000; Douglas, 1996; Dowler, 2000). Men det er - som man næsten kunne forvente - ikke muligt at påvise en så ensidig sammenhæng. En interessant detalje i denne sammenhæng er, at flere artikler anser en PTA på mere end to uger mere væsentlig, når de skal vurdere skadens sværhedsgrad end for eksempel bevidstløshedslængde.

Mange artikler peger på, at skadens **sværhedsgrad** i sig selv siger noget om, hvor belastet familien bliver. *Min erfaring er dog, at skadens synlighed måske er mere velegnet til at forudsige noget om familiens belastningsgrad - men omvendt proportionalt. Jo mindre synlig skaden er, des mere belastet bliver familien. Dette bl.a. fordi de mindre synlige skader hyppigt netop involverer basale og frontale områder af hjernen, hvorfra der ikke er psykomotoriske udfald eller eksempelvis forstyrret tale. Det er derfor ved sådanne skader ikke så åbenlyst, at der er sket noget med den ramte. Når netværket ikke kan se, at der er sket noget med den hjerneskadede, resulterer det i mindre støtte til familien.*

En anden problemstilling, som jeg finder væsentlig at tage højde for, når forsøgsdesign skal opstilles er, at familier er vanskelige at sammenligne på tværs:

- a) Er der børn eller ej?*
- b) Er børnene førskolebørn, skolebørn eller børn under uddannelse?*
- c) Er de på vej til at flytte hjemmefra, eller er de flyttet hjemmefra?*
- d) Hvor længe har familiens medlemmer kendt hinanden forinden, og dermed belysning af, hvor mange faste rutiner og strategier, der er i familien, til at løse problemer?*
- e) Hvilket køn har den hjerneskadede, og af hvilket køn er de personer i familien, der har de stærkeste relationer til den hjerneskadede?*
- f) Hvilken socioøkonomisk status havde familien forud for skaden, herunder uddannelsesniveau - et højt uddannelsesniveau forudsiger efter min erfaring ikke nødvendigvis et positivt udkomme af rehabiliteringsprocessen!*
- g) Placering i landet og i forhold til rehabiliteringsmuligheder?*
- h) Kulturelle forskelle (som der også kun er forsket ganske lidt i)?*

Flere undersøgelser peger på, at familiens evne til at fungere i stressfyldte situationer - altså den samlede familiestrukturer - personlighed eller repertoire af forsvarsmekanismer - er medvirkende til at kunne forudsige i langt højere grad end noget

andet, hvorledes det kommer til at gå påfølgende en hjerneskade (Curtiss, 2000; Florian, 1989). *Dette er også min erfaring, og jeg har fundet det yderst interessant at fordybe mig i artikler, som går nærmere ind i dette område, som refereret nedenfor.*

Kontrolgrupper

En hyppigt benævnt problemstilling er, at der næsten aldrig er kontrolgrupper i undersøgelserne. Dette skyldes blandt andet, at det kan være vanskeligt at forsvare etisk at undlade at give behandling til nogle. Hvis man ikke vil anvende hjerneskaderamte familier som kontrolgruppe, hvilke grupper kan man så meningsfuldt sammenligne med? Flere har valgt som kontrolgrupper at anvende familier til personer, der ikke har fået skader på hjernen i forbindelse med en fysisk tilskadekomst, eksempelvis paraplegikere eller andre, der har fået skade på rygsøjlen, eller personer, der har

fået amputeret en arm eller et ben (Florian, 1989; Max, 1999; Taylor, 2001). Ganske få har brugt familier til normale som kontrolgrupper (Hawley, 2003; McMahon, 2001; Sokol, 1996), herunder hyppigst forskere, der undersøger familier med hjerneskadede børn. *Det ville være interessant, om man kunne undersøge en gruppe af familier til hjerneskadede, familier til fysisk ramte og til en gruppe af normale og følge dem over minimum 15 år. I designet skulle man belyse både familiemedlemmernes personlighedstyper, copingmekanismer samt tackling af generelle stressorer i livet, og dermed få en art baseline for, hvor meget stress, der generelt er i en familie, hvordan dette udvikler sig over tid, og hvordan familiemedlemmer på tværs tackler livets tildragelser. Det ville kunne sætte os i stand til at vurdere, hvor anderledes det fungerer for familier, hvor et af medlemmerne har fået en hjerneskade.*

Hvem er i fokus?

Forældre til og søskende af

Mange artikler sammenligner forældre til og ægtefæller til en hjerneskadet for at se, hvor forskelligt de tackler situationen. En række artikler har her været toneangivende siden 80'erne (Oddy 1978 & 1987; Lezak, 1986). I deres konklusioner ses, at mødre er mere belastede end fædre, men at ægtefæller - og her særligt hustruer - er de mest belastede, selv om det selvfølgelig kan være et spørgsmål, hvordan man kan sammenligne størrelsen psykisk belastningsgrad. Fundene er dog blevet bekræftet flere gange i nyere undersøgelser (Brooks, 1991; Ponsford, 2003; Willer, 2001). Disse konklusioner er der blevet sat spørgsmålstegn ved i endnu nyere undersøgelser, hvor man siger, at belastningsgraden måske er ens, hvis man sammenligner ægtefæller og forældre, men at kvaliteten af måden, hvorpå de involverede bliver emotionelt belastet og stressede på, er meget forskellig og falder på meget forskellige tidspunkter for henholdsvis forældre og ægtefæller (Perlesz, 1999). *Ud fra min egen erfaring og litteraturgennemgangen vurderer jeg, at personlighedsstrukturen hos de enkelte medlemmer og funktionsniveauet i den samlede familie forud for skaden er afgørende for, hvordan de tackler at få et skadet familiemedlem. Derfor bør der efter min mening være større fokus på dette end på skadens art eller relationsty-*

pen - altså om man er mor til eller hustru til den ramte.

Børn af og søskende til hjerneskadede

Et gennemgående træk i artiklerne er, at de overvejende har fokus på primary caregiver (Perlesz, 2000), altså den pårørende, som har været nærmest den ramte - hvilket hyppigt er den ramtes ægtefælle eller forældre. *Gennem de 40 år, hvor der har været fokus på området, har børn af og søskende til nærmest været total ignoreret. Det angives i flere artikler, at der findes en del litteratur omhandlende søskende til handicappede børn, herunder selvfølgelig også søskende til hjerneskadede børn. Men der findes alt for få opsummerende artikler omhandlende børn af og søskende til hjerneskadede i den engelsksprogede verdenslitteratur. Når vi herhjemme vil forsøge at belyse de to gruppers problemstillinger, henviser vi af mangel på bedre mest til børn af og søskende til psykisk syge samt børn af misbrugere. Endvidere kan man med held skele til Kræftens Bekæmpelses meget flotte materiale, der henvender sig til børn af alvorligt syge og døende, hvor der er en del idéer til interventionsmetoder overfor mindreårige.*

Skal enkelte artikler trods alt fremhæves for deres bidrag til forståelse af børn af

hjerneskadedes særlige problemstillinger, vil jeg pege på Urbach og Culberts artikler fra 1991 og 1994. Heri indgår flere inspirerende cases og nogle meget elegante opsummeringer. Også de tager udgangspunkt i viden fra psykiatriområdet og har altså heller ikke selv gennemført systematiske undersøgelser af børn af hjerneskadede. Heri beskrives, at man som udgangspunkt for beskrivelse af, hvor traumatiseret det enkelte barn er af sin forældres hjerneskade bør:

- I. medtage vurdering af den ramte forældres traume og dets sværhedsgrad målt i PTA-længde, idet de angiver, at dette korrelerer bedst med skadens sværhedsgrad.
- II. vurdere skadens følger ud fra de emotionelle ændringer hos den ramte forælder, herunder personlighedsændringer samt nedsat evne til at kontrollere følelses- og adfærdsmæssige udtryk. De angiver, at der bør være særlig bevågenhed, når der hos den ramte forælder er øget irriterabilitet og temperament, nedsat energi, depression, hurtige skift i humør, patologisk latter og gråd og tendens til social isolation.
- III. vide, at stressreaktionen hos familien ændrer sig i et komplekst mønster over tid, ligesom den ramtes symptomer gør det - her er det vigtigt at vide, at de psykosociale konsekvenser af en skade iflg. disse forskere stagnerer allerede omkring 6 måneder efter skaden, mens

familiens oplevelse af byrde er stadigt stigende over år.

Desuden angiver de i artiklen, hvilket er i overensstemmelse med flere andre forfattere, at man skal være opmærksom på, at populationen af personer ramt af *traumatisk* hjerneskade ikke er repræsentativ for befolkningen - de er socialt mindre veletpassede forud for skaden end gennemsnitsfamilien. Disse familier påstås præmorbidity at rumme mere voldelig adfærd, mere misbrug, lavere socioøkonomisk- og uddannelsesmæssig status og mere ægteskabelig ustabilitet. Altså er det familier, der i forvejen "kører på pumperne" og har færre gode copingstrategier, der overvejende bliver ramt af traumatisk hjerneskade (Brooks, 1991)!

Den anden artikel har mere fokus på personlighedstræk og forhold i barnet selv. Herunder angiver de, at man bør tage højde for

1. barnets alder på traumatidspunktet
2. dets måde at have tacklet tidligere udviklingstrin på
3. prætraumatiske oplevelser - er traumerne som perler på en snor...
4. barnets køn - børn af køn som den ramte forælder - altså sønner af en ramt far og døtre af en ramt mor, kommer til at mangle en velfungerende rollemodel
5. intellektuel formåen, hvor de fremhæver

at god verbal intelligens kan yde barnet en vis beskyttelse mod stress.

6. varighed af daglig omgang med den ramte forælder.

Desuden lister de en række familiære faktorer, der har indflydelse på barnets muligheder for at klare sig godt eller skidt igennem, herunder:

- a. familie sammenhold og evne til at tilpasse sig nye situationer
- b. familieindkomst og levestandard
- c. graden af handicap og erstatningsstørrelse
- d. tvungent boligsift
- e. mængden af forandrede rutiner

- f. nye familiemedlemmer i den daglige husholdning (en mormor er der måske pludselig hele tiden for at hjælpe)
- g. nedsat mulighed for fritid alene og sammen med de andre familiemedlemmer
- h. graden af ægteskabelige konflikter
- i. den raske forælders tilgængelighed
- j. sandsynligheden for skilsmisse.

Derudover er der flere yderst anvendelige opsummeringer af, hvilke adfærdsformer hos den ramte forælder, der kan udløse atypiske reaktioner hos barnet. Endvidere er der forslag til interventioner og gode spørgsmål at stille sig selv som behandler! Disse artikler er meget anbefalelsesværdige.

Udvikling af pårørendes symptomer

Litteraturen bekræfter indtrykket af, at udviklingen af de pårørendes symptomer afhænger stærkt af, om de har indsigt i skadens omfang og konsekvenser. Der er en interessant diskussion på tværs af artiklerne af, hvad indsigt egentlig handler om hos familiemedlemmerne, uden at der fremkommer endelige konklusioner herpå. Men der er selvfølgelig udviklet adskillige ratingscales til belysning heraf! Uanset indsigt niveau synes der dog at være et vist mønster i den måde, hvorpå de pårørende oplever og udvikler krise, sorg og stress (Ponsford, 2002; Cavallo i Silver, 2005).

Lige når skaden sker, er familien, helt som beskrevet i gængse kriseteorier, i chok, og effekten af at skulle opleve et familiemedlem kæmpe for sit liv, giver følelser af stor smerte, forvirring og hjælpeløshed. I mange tilfælde giver behandlende læger familien meget lidt håb for fremtiden.

Når den umiddelbare livsfare er drevet over, opstår typisk en følelse af lettelse og håb; og fordi personer med skader på hjernen ofte kommer sig synligt og hurtigt, særligt fysisk, kan familierne i de næste faser huse megen optimisme og forventning om fuldstændig helbredelse. Tidligt i litteraturen blev familiernes tendens til at benægte faktiske forandringer hos den skadede

bemærket - herunder særligt de kognitive og emotionelle forandringer. Mange studier har desuden bemærket, at der i mange familier opstår mistet eller nedsat tillid til de ansvarshavende behandlere - deres forudsigelser viste sig ikke at holde stik, hvorfor så stole på deres forudsigelser af blivende følger i form af eksempelvis personlighedsmæssige forandringer? *Det er desuden meget nemmere for familierne at fokusere på de fysiske følger både i træningen og som mål for helbredelse, da de er synlige og målbare. For mange familier (og desværre også for mange neurologer) er de fysiske følger et mål i sig selv for, om den hjerneskadede er rask.*

Benægtelse af faktiske følger efter hjerne-skaden kan give massive problemer både familiemedlemmerne imellem, men også i forholdet mellem familien og personalet. De professionelle er nødt til i faserne indtil udskrivning fra hospital at acceptere familiens benægtelse, idet en konfrontation med den effektivt kan underminere samarbejdet mellem familien og de professionelle. En kraftig konfrontation kan bl.a. betyde, at familierne nemt kommer til at opfatte de professionelle som pessimistiske, og derfor ikke de bedste til at varetage den ramtes interesser.

Indsigten i de varige følger kommer for de fleste familier ikke, før den ramte har været hjemme i en periode. Her indtræder typisk tredje fase i de pårørendes reaktioner. De bliver triste og vrede og tit ganske ubærligt frustrerede og søger ofte at finde et fokus for deres følelser - de vender det indad i form af selvbebrejdelser eller udad mod dem, der måske kunne have forhindret skaden i at ske, eller som nu ikke synes at gøre nok, for at den ramte skal blive rask.

Omkring dette tidspunkt bliver de forandrede roller i familien for alvor tydelige, og det enkelte familiemedlems måde at tackle det hændte på træder frem, ligesom den samlede families evne til at cope med en så livsomvæltende hændelse kan ses i deres adfærd.

Næsten uanset hvor velfungerende en familie var forud for en skade, og næsten ligegyldigt hvor hensigtsmæssig deres tilpasning til situationen måtte være, bliver en meget stor del af familierne socialt isolerede i takt med, at støtten fra hospitalet, netværket og systemet, som tiden går, falder bort. Her indfinder sig for en stor procentdel en reel sorgreaktion, en sorg, der dog, som mange forfattere har pointeret (særligt Perlesz, 1989), er ganske vanskelig, da personen, man sørger over, stadig lever og indimellem, kortvarigt, ligner sit gamle jeg. Des mindre fysisk forandring, der er hos den ramte, des sværere synes det for den pårørende at være at give sorgen plads. Som Perlesz skri-

ver, ”den pårørende er for altid fanget mellem euforisk håb og desperat resignation”.

Den sunde og nødvendige **nyorientering**, som beskrives af eksperter i forhold til både krise og sorg, synes ikke at indfinde sig i alle familier med en hjerneskaderamt. De faktorer, der er bestemmende for, hvor succesfuldt forløbet bliver, er mangfoldige som beskrevet flere steder i denne litteraturgennemgang. Forfatterne beskriver ganske modstridende fund. Nogle finder, at et godt forløb udspringer af familiens evne til at tale om tingene, evne til at sætte ord på følelser og behov og evne til fleksibelt at indrette en hverdag omkring den ramte, hvori alle familiemedlemmer får betydning, indflydelse og plads til at opfylde et minimum af egne behov (Douglas, 1994). Mens andre forfattere beskriver, at familiens succes med at fungere efter en skade afhænger af de pårørendes evne til at sætte system i både hverdag og følelser - og herunder faktisk at undertrykke deres følelsesudsving - og knapt så ofte give udtryk for bekymringer, idet den ramte alligevel ikke kan kapere det eller løse dem, men blot frustreres (Willer, 1991).

For den brede gruppe af pårørende til hjerneskadede forekommer altså en eksplosiv oplevelse af stress og kontroltab lige omkring skadestidspunktet. Den aftager typisk i de første tre til seks måneder efter skaden er sket, idet den tydelige fremgang i særligt den fysiske formåen hyppigt genererer håb.

Omkring udskrivningstidspunktet - og det kan typisk ligge omkring seks måneder efter skaden - eksploderer stressniveauerne igen for at stige støt over den næste seks til tolv måneders periode i en eksponentielt stigende kurve. Her melder hverdagen sig, vanskelighederne træder tydeligt frem, og en række af de kognitive og emotionelle problemstillinger begynder at gå op for de pårørende. Flere forfattere har fundet, at sorgen over det mistede og de bristede drømme typisk først indfinder sig mere end to år efter traumat.

Der findes alt for få longitudinelle undersøgelser, der følger familier i op til femten år. De viser stort set alle, at stressmængden stiger støt op til et niveau, hvor omkring 90% af de involverede pårørende kan rapportere om forøget oplevelse af byrde og stress. Der bør her tages det forbehold, at man ikke har inddelt grupperne i

- A. dem, der stort set klarer sig igennem,
- B. dem, der føler sig temmelig belastede,
- C. dem, der føler sig svært belastede.

Her kunne man sandsynligvis finde nogle kurveforløb, der var forskellige. Således udvikler familier med overskud og godt netværk måske efter den første tre til femårige periode strategier, som bevirker, at stressniveauerne langsomt falder, mens de dårligst fungerende grupper bliver stadigt mere belastede. Man kunne forestille sig, at den ramte, også i takt med, at strukturen i familien går i opløsning,

bliver stadig mere dysfunktionelle. Væsentligst er det dog, at der med undtagelse af nogle få artikler, hvis design kritiseres af samtlige af de større artikler, er stor enighed om, at der efter udskrivningstidspunktet er en støt stigende oplevelse af mangel på kontrol over situationen med deraf følgende stress og siden måske udvikling af tillært hjælpeløshed, depression og udbrændthed for majoriteten af de pårørende. Det skal påpeges, at det først og fremmest er ægtefæller og forældre, der er blevet spurgt, mens børn af og søskende til og mere perifere pårørende ikke er blevet spurgt.

Mange har efterlyst definitioner af, hvad der overhovedet kan betragtes som en familie og dermed den pårørende i forhold hertil. Mange forfattere bruger Romanos (1989) definition:

"...ties of kinship (i.e. parents, children, extended family of origin); marriage (i.e. spouse, exspouse, family of procreation); and sustained intimacy (i.e. close friends, lovers and so forth)."

Jeg plejer at arbejde efter devisen, at alle der af den ramte eller familien angives at være pårørende, eller som selv definerer sig som værende pårørende, skal inddrages som pårørende - for én ting, der næsten altid kommer til at gælde for de ramte er, at der over år er stadigt færre, der melder sig på banen som pårørende. Så de der er, skal man passe godt på og klæde på til opgaven.

To linier for meget, kan der evt. slettes to linier?

Interessante alenestående artikler

Der refereres af mange til fem store forfattere. Det drejer sig om Brooks, Levingston, Kreutzer, Perlesz samt Ponsford. Herhjemme har vi måske mest rettet opmærksomheden mod Oddy, Prigatano og Lezak, der har bidraget med artikler af ældre dato, der rummer en opsummering af deres tanker baseret på klinisk erfaring, der bidrager til yderligere forståelse af området, hvilket de også har formidlet med foredrag i Danmark. Men de andre nævnte forfattere kunne være interessante at invitere, hvis man ville afholde en international konference på området. Jeg vil desuden som et nyt indlæg i debatten fremhæve Cavallo, der har skrevet et meget interessant kapitel i Silver (2005). Dertil har hun skrevet flere artikler fra 1992 og frem.

Af mindre (aner-)kendte forfattere vil jeg fremhæve et par interessante artikler, der går til området på lidt utraditionel vis. Den første er Arzi (2000), der sammenligner PTSD-ramte krigsveteraner (Post Traumatisk Stress Disorder) og deres måde at blive integreret på i familien med den måde, hvorpå personer med hjerneskade bliver integreret. Herunder anvender forfatterne, som det eneste sted jeg har set, objektrelationsteorier til afdækning af separations-individualiserings-problemstillinger. De anvender dette til belysning af, i hvor høj grad den pårørende

forud for traumatet havde udviklet evne til intimitet og autonomi, og hvorvidt de forud for den hjerneskadedes skade havde oplevelsen af at mestre deres liv med et rimeligt rigt coping-repertoire, lav angst og få indre konflikter. De har tillige analyseret forholdene i familierne, efter den ramte er kommet hjem fra hospitalet.

Undersøgelsen viser, at der kun fandtes få forskelle på gruppen af krigsinvalidere og hjerneskadede, når man analyserede deres funktion i familierne over tid. Gruppernes pårørende viste sig ikke at være forskellige i graden af psykisk ubehag. Eneste forskel var, at hustruerne til de hjerneskadede rapporterede en højere grad af oplevelse af emotionel byrde. Et interessant begreb, der introduceres fra denne artikel, er sekundær traumatisering, hvor man i PTSD-sammenhænge kan se, at hustruerne eller ægtefællerne bredt traumatiseres, som de krigsramte er blevet det, og at de emotionelle spændingstilstande, der opstår i den PTSD-ramte på baggrund af oplevelser under krigen, ligeledes traumatiserer hustruerne. Der synes at vise sig et lignende mønster i overførelsen fra den ramte hjerneskadede til ægtefællerne til den hjerneskadede. Konklusionen blev i øvrigt, at jo mere modne og velfungerende de pårørende var forud for, at de blev pårørende til en hjer-

neskadet, jo mere emotionelt uafhængige og des mindre stressede blev de. Det sås, at kvinder, der var kommet godt igennem separations-individuationsfaserne, som altså personligheds-mæssigt havde nået et modent niveau forud for skaden, kunne manøvrere fint og fleksibelt i separations-individuationsfunktioner. Dvs. at de kunne gennemføre intimt samvær på alle niveauer med deres syge ægtefælle, og dernæst fleksibelt kunne trække sig og sørge for at have eget liv og egne kontakter, så de kunne få opfyldt deres emotionelle behov og dernæst vende tilbage til den skadede ægtefælle og fungere mere optimalt der.

Denne artikel påpeger i overensstemmelse med, hvad jeg selv ville antage og har erfaring med fra egen praksis, at hvis ens personlighedsstruktur er præget af afhængighed og besvær med individuation og separation, vil det også være vanskeligt at finde en ny rolle i forhold til en hjerneskadet ægtefælle. Det gælder særligt en hjerneskadet ægtefælle, som måske pludselig kræver mere intimitet, er mere afhængig, og som der skal sættes tydelige grænser i forhold til. Grænser som man jo kun kan finde ved at søge i sig selv. Hvis de ikke er ordentligt definerede i én selv, vil det give vanskeligheder i forholdet til den ramte. Det må anbefales, at der gennemføres undersøgelser af lignende karakter, hvor man udfører en mere systematisk undersøgelse af parforholdsfunktionen efter pådraget hjerneskade.

En anden god artikel er af Gann (2002), hvor det beskrives, at professionelle i rehabiliteringen er nødt til at se på familierne som et system bestående af alle de involverede parter. I denne artikel understreges væsentligheden af ikke blot at fokusere på den ramte. Særligt fremhæver hun helt selvfølgelig, at søskende til og børn af i høj grad er påvirket af, at der kommer en hjerneskadet ind i familien. Eksempelvis er det nødvendigt, at børn bliver inviteret til at deltage i familiemøder, undervisningssessioner med rehabiliterings-professionelle og støttegrupper for søskende eller sønner og døtre af hjerneskadede. Enhver intervention i familien er nødt til at inkludere hele systemet - ikke kun den primære omsorgsgiver. Desuden ses det at være nødvendigt, at de serviceydelser, der gives til familier, skal være mere langvarige, end det hidtil har været tilfældet. Desuden peger denne undersøgelse på, at særligt FAM-3 skemaet var anvendeligt til belysning af funktion i familien.

I Godfrey (2003) anbefales HIBS (Head Injury Behavior Scale) og SBAS (Social Behavior Assessment Schedule) som mål for adfærdsproblemer. Heri understreges, at der synes at være to faktorer blandt en hjerneskades følgevirkninger, man i helt særlig grad bør være opmærksom på. Den første faktor er problemer med følelsesregulering, den anden faktor er problemer med adfærdregulering. Disse to sås at være uafhængige af

hinanden, når man lavede faktoranalyse på tværs. **Problemer med følelsesregulering** drejede sig om

- I. utålmodighed
- II. irritabilitet
- III. og humørsvingninger,
mens problemer med adfærdsregulering bestod af
 - i. manglende motivation,
 - ii. manglende initiativ,
 - iii. problemer med kontrol af adfærd
 - iv. uhensigtsmæssig adfærd i situationer
 - v. nedsat situationsfornemmelse
 - vi. dependens
 - vii. og ringe indsigt i eget funktionsniveau.

Disse to områder synes hver især at være de områder, som den hjerneskadedes familie har størst problemer med at magte. Da samtlige undersøgelser, jeg har læst i forbindelse med aktuelle litteraturgennemgang, understreger, at det *er* de emotionelle og adfærdsmæssige ændringer, der fuldstændig uden sammenligning tærer på familierne, synes den ovenfor beskrevne skelnen at være relevant i det kliniske arbejde. Kun yderst voldsomme fysiske følger og stort set manglende sproglig formåen kan desuden komme ind på "Top Ti" blandt stressende følger af hjerneskade.

Opsummerende vedrørende metodik i undersøgelserne

Jeg vil her før konklusion og videre perspektiver lave en kort opsummering vedrørende metodikken og de refererede undersøgelser:

- Der er for få gode undersøgelser.
- Der er stort set aldrig ordentlige kontrolgrupper.
- Der indgår for få personer i de faktisk gennemførte undersøgelser.
- Det er vanskeligt at sammenligne på tværs af undersøgelserne, idet der eksempelvis ikke er noget sammenfald i typen af hjerneskade, tid siden skaden indtraf og skadens sværhedsgrad.
- Der har været mest fokus på ægtefæller til og forældre til, børn og søskende er oversete - børn mere end søskende.
- Man har ikke systematisk udspurgt de familier, hvor det lykkes, hvad det er, de gør og kan.
- Der er for få longitudinelle undersøgelser, og de longitudinelle undersøgelser, der er, er kritisable qua deres besvær med at lave ordentlige undersøgelsesdesigns.
- Det er ikke ordentlig undersøgt om det gælder for alle familier, at den subjektive byrde opleves stigende over år.
- Det er den pårørende og familiens personlighed og mestringsstrategier, der mere end noget andet giver hints til, hvor godt en familie vil klare sig. Men hvordan måles dette, så det kan anvendes i praksis?
- Det er et problem, at der bruges så mange forskellige undersøgelsesinstrumenter, at spørgeskemaer opfindes til lejligheden, og at man ikke bruger de samme på tværs, hvilket gør det vanskeligere at lave overblikksbeskrivelser og besværligt at sammenligne på tværs af undersøgelser.

Konklusion og videre perspektiver

Familierne rammes af et omfattende psykosocialt og socioøkonomisk traume, når et familiemedlem pådrager sig en hjerne-skade. Det er af sådanne proportioner, at ordet ”tragedie” bedst dækker hændelsen. Det er et traume, som kun de allerbedst fungerende familier på egen hånd formår at komme igennem uden betydelig indskrænkning af livskvalitet til følge. Der bør fra start til slut sættes ind med en omfattende tværfaglig behandling ift. alle familier, ikke kun de dysfunktionelle. Familieintervention bør bero på aktive, inddragende, fleksible og forebyggende tiltag, der er tilpasset den enkelte families behov med den hensigt at reetablere den enkelte families balance. Centralt er det, at mange af de familier, der beskrives som dysfunktionelle, desværre i nogen udstrækning er blevet det, fordi de ikke er blevet ordentlig klædt på af professionelle til at tackle situationen. Typisk er de ikke betimeligt blevet ordentlig informerede, og de er ikke blevet sobert inddraget i beslutningsprocesser omkring den ramte. Følgen har været en oplevelse af manglende indflydelse på deres eget liv.

Skulle man uden skelen til de økonomiske aspekter opstille et udkast til en model for pårørendeindsats, der tager hensyn til den foreliggende viden på området, kunne følgende være et oplæg:

På familieniveau:

Det enkelte familiemedlem bør vurderes ift. personlighedsstruktur, copingstrategier og tidligere psykosociale traumer. Medlemmets indsigt i, relation til og forventninger til den ramte og familien i øvrigt bør klarlægges, ligesom man bør danne sig et overblik over vedkommendes styrker og svagheder ift. rehabiliteringsprocessen og den rammes efterfølgende reintegration i familien. Familien bør dernæst vurderes som et system eller en enhed som i sig selv har dynamik, der rækker udover familiens enkelte medlemmer. Familiens roller skulle klarlægges, og hvorledes skaden vil indvirke på de forskydninger af magtstrukturer, der uundgåeligt følger af skaden. Mønstre for kommunikation og problemløsning skulle sammen med familiens mål, værdier, samlede indsigt og forventninger til rehabiliteringsudkomme, beskrives. Særligt kan stærk tro eller overbevisning, der er uforståelig for eller står i modstrid til rehabiliteringsteamets, føre til konflikter og have negativ effekt på rehabiliteringen.

Familiens placering i samfundet ift. hospital, rehabiliteringsmuligheder og vedligeholdelses-tilbud bør klarlægges, således at deres behov kan indgå i de forskellige instansers tilbud og siden vedligeholdelse. Dertil bør der sammen med familien skabes

overblik over tilbud, praktiske og økonomiske muligheder i kommune, region og land - også ift. lovgivningen og eventuelle forsikringsselskaber. Under denne overskrift bør også familiens tidligere erfaringer med "systemet" og vice versa beskrives, idet dette i høj grad farver deres evne til at kunne fungere i disse nye roller. I de tidlige faser er en stærk alliance mellem behandlingstilbud og familie helt afgørende for alle senere tiltag

På behandlingsniveau

Der bør være flere niveauer af interventionsmuligheder overfor familier til hjerneskadede. På det letteste niveau findes den mere "neutrale" i form af konkret information og undervisning om "hjernens opbygning og funktion", "følger efter hjerneskade", "idéer til indretning af familiens hverdag efter hjerneskade", "handlestrategier ift. adfærdsændringer", "regler og rettigheder i kommunen" osv., der kan gennemføres på enkeltindivid basis, familiebasis og i grupper af flere familiers pårørende. Dette er i min erfaring meget let at give og har en enorm effekt både for den enkelte, for den samlede familie og i grupper.

Det lidt mere intervenserende niveau kunne omhandle støttende samtaler, forslag til konkret problemløsning i den enkelte familie og praktiske løsningsforslag til omstruktureringer af den enkelte families dagligdag. På dette niveau gennemføres behandlings-

tiltag med et indgående kendskab til den enkelte familie, dens medlemmers styrker og svagheder og deres særlige struktur i forhold til måder at løse problemer på og at anskue hjerneskaden. Fokus er her for den aktive "terapeut" at have overblik, så der kan udvikles styrker og problemløsningsstrategier til hele familiens bedste, som klæder den på til at magte det lange, seje træk resten af livet.

Traditionel terapi vil kun være nødvendig, når alvorlige problemer opstår for et enkelt familiemedlem, eller hvis dele eller hele familien er dysfunktionelle. Dette behov opstår måske særligt, hvis det ramte familiemedlem tillægges særlig styrke i familien eller havde megen magt (Cavallo, 2005). Således bør der i ethvert forløb, efter at en hjerneskade har ramt en familie, tilrettelægges obligatorisk undervisning og problemløsningsidéer på både individ- og familieniveau og åbnes mulighed for mere terapeutiske tiltag på både individ og familieniveau. Principielt bør disse tilbud kunne tilbydes fleksibelt i hele familiens "levetid".

Kompleksiteten på området bevirker, at jeg ift. fremtidige danske forskningsprojekter på området kan være pessimistisk med hensyn til, hvilke muligheder vi overhovedet har i Danmark for at finde grupper, der matcher hinanden bredt. Der kræves sandsynligvis flere personer med hjerneskade, end der kan opdrives i en befolkningsgruppe på fem

millioner. Hvis man skal have nok personer med hjerneskade, der minder om hinanden, til at kunne gennemføre forskningsdesigns, der kan påvise signifikante sammenhænge, skal man sandsynligvis op på et noget større antal personer indenfor samme sprogområde - som USA, Rusland eller Kina.

På baggrund af litteraturgennemgangen er det mit indtryk, at omkring 25% af de pårørende klarer sig rigtig dårligt, omkring 50% klarer sig middelmådigt, uden at de når det samme funktionsniveau i familien, som de havde forud for skaden, og så er der 20-25%, der klarer sig rigtigt godt. Det er vigtigt at få identificeret alle tre grupper gennem eksempelvis et ratingsystem. Et sådant kunne bestå af en tjekliste til akutte eller subakutte afdelinger, hvor der på baggrund af bl.a. de opsummeringer, der indgår i nærværende artikel, gennemføres analyser på måske 6-8 niveauer, hvor man kan score måske point fra 0-5 inden for hvert niveau. Jo højere antal points man scorer, jo mere opmærksomhed skal der rettes mod den enkelte familie. Spørgsmålene skal selvfølgelig være praktisk anvendelige og gennemskuelige, men samtidig give hints til, hvor der bør gøres en særlig indsats. Alle familier bør selvfølgelig gives tilbud, men da der - selv om det kunne være ønskeligt - ikke er mulighed for at give et sammenhængende, langstrakt, velgennearbejdet tilbud til alle familier, kunne man have en basispakke til samtlige pårørende.

Derudover kunne man have særlig bevågenhed på højtscorerende familier, og hvis man scorer over et bestemt antal points i rating systemet, bør der rettes henvendelse til eksempelvis egen læge, sociale institutioner omkring familierne eller andre relevante instanser. Henvendelsen kunne bl.a. bestå af en folder, hvor man gør opmærksom på, hvilke hjælpemuligheder, der findes i kommunen, region og land, og hvorledes de grupper, der er omkring en familie, kan opsøge hjælp til at støtte familien yderligere.

I forbindelse med deltagelse i en konference i USA havde jeg ved personlig kommunikation mulighed for at få indblik i, hvordan pårørendearbejdet har udviklet sig i staterne. Der synes på baggrund af den økonomiske struktur overvejende at være tale om indsats af frivillige, som havde udviklet velfungerende pårørendetiltag, hvor ressourcefulde pårørende blev matchet med indlagte på afdelingerne og havde en art mentorfunktion i forhold til disse. Således kunne grupperne, hvis det fx drejede sig om en yngre kvinde med to små børn, hvis mand var blevet hjerneskadet ved et trafikuheld, finde familier, der selv havde været igennem en lignende situation, og som havde meldt sig frivilligt til mentorordningen. Så ville de være behjælpelige i de første faser og siden sørge for at få gjort opmærksom på, hvilke muligheder, der var i staterne. Herunder som et minimum indmeldelse i patientforeringer og støtte derigennem.

Et land som Danmark med veludbygget økonomiske struktur og et system af sociale ydelser bør kunne tilbyde meget mere end det amerikanske. Jeg kunne ønske mig, at vi lavede uddannelsesmoduler til pårørende, hvor de kan tage flere forskellige kurser på forskellige niveauer, når de var klar til det - på et vilkårligt tidspunkt i forløbet efter erhvervet hjerneskade. Jeg tror, at de pårørende skal uddannes og øve sig uden for hjemmet gennem helt konkrete øvel-

ser, og de skal have mulighed for at lære at tackle det svære gennem professionelle rollemodeller på rehabiliteringsinstitutioner. Der bør som et minimum allerede nu og her være meget mere fokus på de langstrakte og invaliderende følger i form af adfærds-, personlighedsmæssige og emotionelle ændringer, så familierne hurtigt klædes på til både at observere forandringerne og samtidig får anvendelige redskaber til at cope med fordringerne i dagligdagen efter udskrivning.

Litteraturliste

Albert SM, Im A, Brenner L, et al:

„Effect of a social worker liaison program on family caregiver to people with brain injury”.
J Head Trauma Rehabil 17, pp. 175 - 189, 2002.

Anderson, M.I., Parmeter, T.R., Mok, M.:

„The relationship between neurobehavioral problems of severe traumatic brain injury (TBI), family functioning and the psychological well-being of the spouse/caregiver: path model analysis”. Brain Injury, vol.16. no. 9 , pp. 743-757, 2002.

Arzi, N.B., Solomon, Z., Dekel, R.:

„Secondary traumatization among wives of PTSD and post-concussion casualties: distress, caregiver burden and psychological separation”. Brain Injury, vol. 14, no. 8, pp. 725-736, 2000.

Barry P, Clark D:

„Effects of intact versus non-intact families on adolescent head injury rehabilitation”.
Brain Injury 6, pp.229-232, 1992.

Benn, K.M., McColl, M.A.:

„Parental Coping following childhood acquired brain injury”. Brain Injury, vol. 18., no. 3, pp. 239-255, marts 2004.

Bond MR:

„Assessment of psychosocial outcome of severe head injury”. Acta Neurochir 34, pp. 57-70, 1976.

Boutselis, M., Steven, H.Z., Anthony, C.R.:

„Interventions with care givers of dementia patients: Comparison of two approaches”.
Psychology and aging, vol.2, no. 3, p. 225-232, 1987.

Brooks, M.:

„The head-injured family”. Journal of clinical and experimental neuropsychology, vol. 13, pp. 155-188, 1991.

Brooks, D.N.:

"Personality and behavioural change after severe blunt head injury - a relative's view".
Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry, vol. 46, pp. 336-344, 1983.

Brooks N, Campsie L, Symington C, et al:

"The effects of severe head injury upon patient and relative within several years of injury".
J Head Trauma Rehabil 2, pp.1 - 13, 1987.

Brooks N, McKinlay W:

"Personality and behavioural change after severe blunt head injury - a relative's view".
J Neurol Neurosurg Psychiatry 46, pp. 336-344, 1983.

Cavallo MM:

"Subjective burden in caregivers of persons with traumatic brain injury: the influence of family relationship". Unpublished doctoral dissertation, New York University, 1997.

Cavallo MM, Saucedo C:

"Traumatic brain injury in families from culturally diverse populations".
J Head Trauma Rehabil 10, pp.66-77, 1995.

Cavallo MM, Kay T, Ezrachi O:

"Problems and changes after traumatic brain injury: differing perceptions between and within families". Brain Inj 6, pp. 327-335, 1992.

Curtiss, G., Klenz, S., Vanderploeg, R. D.:

"Acute impact of severe traumatic brain injury on family structure and coping responses".
Journal of Head trauma rehabilitation, 15 (5), pp. 1113-1122, 2000.

Dawson, D.R., Levine, B., Schwartz, M., Stuss, D.T.:

"Quality of life following traumatic brain injury: a prospective study".
Brain and cognition, 44, pp. 35-49, 2000.

Dowler, R.N, Bush, B.A., Novack, T.A., Jackson, W.T.:

"Cognitive orientation in rehabilitation and neuropsychological outcome after traumatic brain injury". Brain Injury, vol. 14, no. 2, pp. 117-123, 2000.

Douglas, J.M., Spellacy, F.J.:

"Indicators of long-term family functioning following severe traumatic brain injury in adults". *Brain Injury*, vol. 10, no. 11, pp. 819-839, 1996.

Florian, V., Shlomo, K., Lahav, V.:

"Impact of traumatic brain damage on family dynamics and functioning: A review." *Brain injury*, vol. 3, no. 3, pp. 219-233, 1989.

Florian, V., & Katz, S.:

"The other victims of traumatic brain injury: Consequences for family members". *Neuropsychology*, vol. 5(4), pp. 267-279, 1991.

Fujii, D., Hanes, S. S., Kokuni, Y.:

"Family intervention in the rehabilitation and community reintegration of individuals with brain injury". *The journal of cognitive Rehabilitation*, march/april pp. 6-10, 1996.

Gan, C., Schuller, R.:

"Family system outcome following acquired brain injury: clinical and research perspectives". *Brain Injury*, vol. 16, no. 4, pp. 311-322, 2002.

Gans, J.:

"Hate in the rehabilitation setting". *Archives of physical medicine and rehabilitation*, vol. 64, pp. 176-179, 1983.

Godfrey, H.P., Harnett, M.A., Knight, R.G., Marsh, N.V., Kesel, D.A., Partridge, F.M., Robertsen, H.R.:

"Assessing distress in caregivers of people with a traumatic brain injury (TBI): a psychometric study of the head injury behaviour scale". *Brain Injury*, vol. 17., no. 5, pp. 427-435, 2003.

Godfrey, H.P.D, Knight, R.G., Partridge, F.M.:

"Emotional adjustment following traumatic brain injury: A stress-appraisal-coping formulation". *Journal of head trauma rehabilitation*, vol. 11 (6), pp. 29-40, 1996.

Gronwall, D., Wrightson, P., Waddel, P.:

Head Injury. The facts. 2nd edition. Oxford University Press. 1998.

Gunther, M. S.:

"The threatened staff: A psychoanalytic contribution". *Comprehensive Psychiatry*, vol. 18, pp.385-397, 1977.

Harris, J.K.J., Godfrey, H.P.D., Partridge, F.M, Knight, R.G.:

"Caregiver depression following traumatic brain injury (TBI): a consequence of adverse effects on family members?". *Brain Injury*, vol. 15, no. 3, pp. 223-238, 2001.

Hawley, C.A., Ward, A.B., Magnay, A.R., Long, J.:

"Parental stress and burden following traumatic brain injury amongst children and adolescents". *Brain injury*, vol. 17, no. 1, pp. 1-23, 2003.

Heinemann, A.D., et al.:

"Case Management for traumatic brain injury survivors with alcohol problems", *Rehabilitation Psychology*, vol. 49 no. 2, pp.156-166, may 2004.

Holland, L.K., & Whalley, M.J.:

"Work of psychiatrist in rehabilitation hospital". *British Journal of Psychiatry*, 138, 3, p. 222-229, 1981.

Jacobs, H. E.:

"Long-Term Family Intervention", kap. 12 i David W. E. & Christensen, A.-L. (ed), *Neuropsychological treatment after brain injury*, Kluwer Ac, Boston, 1989

Jensen, J., Schmidt, D. & Nielsen, B.K.:

Når verden vælter. 26 unge om angsten for fremtiden, når far eller mor bliver hjerneskadet. Forlaget Hovedland. 2004.

Knight, R.G., Devereux, R., Godfrey, H.P.D:

"Caring for a family member with a traumatic brain injury". *Brain Injury*, vol. 12, no. 6, pp. 467-481, 1998.

Kolakowsky-Hayner, S.A., Miner, K.D., Kreutzer, J.S.:

"Long-term Life quality and family needs after traumatic brain injury". *Journal of head trauma rehabilitation*, vol. 16, pp. 374-385, August 2001.

Kosciulek JF:

"Relationship of family coping with head injury to family adaptation".
Rehabilitation Psychology 39, p. 215-230, 1994.

Kosciulek JF:

"Dimensions of family coping with head injury: a replication and extension".
Rehabil Couns Bull 41, pp.43-53, 1997a.

Kosciulek JF:

"Relationship of family schema to family adaptation to brain injury".
Brain Injury 11, pp.821-830, 1997b.

Kosciulek JF, Lustig DC:

"Predicting family adaptation from brain injury-related family stress".
Journal of Applied Rehabilitation Counseling 29, pp.8-12, 1998.

Kosciulek JF, Pichette EF:

"Adaptation concerns of families of people with head injuries".
Journal of Applied Rehabilitation Counseling 27, p.8-13, 1996.

Kozloff R:

"Networks of social support and the outcome from severe head injury".
J Head Trauma Rehabil 2, pp.14-23, 1987.

Kreutzer JS, Sander AM, Fernandez CC:

"Misperceptions, mishaps, and pitfalls in working with families after traumatic brain injury".
J Head Trauma Rehabil 12, pp. 63-73, 1997.

Kreutzer, J.S.:

"Patient correlates of caregivers' distress and family functioning after traumatic brain injury". Brain Injury, vol. 8, no. 3, pp. 211-230, 1994.

Kreutzer, J.S. Gervasio, A.H., Camplair, P.S.:

"Primary caregivers psychosocial status and family functioning after traumatic brain injury".
Brain Injury, vol.8, no. 3, pp. 197-210, 1994.

Kreutzer, J.S., Serio, C.D., Bergquist, S.:

„Family needs after brain injury: a quantitative analysis“.
Journal of head trauma rehabilitation, vol. 9, pp. 104-115, 1994.

Leathem, J., Heath, E., Woolley, C.:

“Relatives’ perceptions of role change, social support and stress after traumatic brain injury”. Brain Injury, vol.10, no.1, pp. 27-38, 1996.

Lezak, M.D.:

“Psychological implications of traumatic brain damage for the patient’s family”.
Rehabilitation Psychology, vol. 3, pp. 241-250, 1986.

Livingston, M.G.:

“Head Injury: the relatives’ response”. Brain Injury, vol.1, no.1, pp. 33-39, 1987.

Livingston, M.G., Brooks, N.D., Bond, M.R.:

“Patient outcomes in the year following severe head injury and relatives’ psychiatric and social functioning”. Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry, vol. 48, pp. 876-881, 1985i.

Livingston, M.G., Brooks, D.N., Bond, M.R.:

“Three months after severe head injury: psychiatric and social impact on relatives”.
Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry, 48, pp. 870-875, 1985ii.

Lindegaard, J.:

Livet med en hjerneskadet - ti beretninger om at være pårørende. Turbine forlaget. 2004.

MacFarlane MM:

“Treating brain-injured clients and their families”. Fam Ther 26, pp.13-29, 1999.

Man, D.W.K.:

”Family Caregivers’ reactions and coping for persons with brain injury”.
Brain Injury, vol. 16, no. 12, pp. 1025-1037, 2002.

Man, D.W.K.:

"The empowering of Hong Kong Chinese families with a brain damaged member: its investigation and measurement". *Brain Injury*, vol. 12, no. 3, pp. 245-254, 1998.

Man, David:

"Community-based empowerment programme for families with a brain injured survivor: an outcome study". *Brain Injury*, vol.13, no. 6, pp.433-445, 1999.

Man, D.W.K, Lam, C.S, Bard, C.C.:

"Development and application of the family empowerment questionnaire in brain injury. *Brain Injury*, vol. 17, no. 5, pp. 437-450, 2003.

Max, J. E., Roberts, M.A., Koele, S.L., Lindgren, S.D., Robin, D.A., Arndt, S., Smith, W.L. jr., Sato, Y.:

"Cognitive outcome in children and adolescents following severe traumatic brain injury: Influence of psychosocial, psychiatric, and injury-related variables". *Journal of the International Neuropsychological Society*,5, pp. 58-68, 1999.

McLaughlin, A.M., Carey, J.L.:

"The adversarial alliance: developing therapeutic relationships between families and the team in brain injury rehabilitation". *Brain Injury*, vol. 7, no. 1, pp. 45-51, 1993.

McMahon, M.A., Noll, R.B., Michaud, L. J., Johnson, J.C.:

"Sibling adjustment to pediatric traumatic brain injury: A case controlled pilot study". *Journal of head trauma rehabilitation*, vol. 16, pp. 587-594, dec. 2001.

Minnes, P., Graffi, S., Nolte, M.L, Carlson, P., Harrick, L.:

"Coping and stress in Canadian family caregivers of persons with traumatic brain injuries". *Brain Injury*, vol. 14, no. 8, pp. 737-748, 2000.

Moffat, N.:

Brain damage and the family. Fra ukendt bog.

Moore A, Stambrooke M, Peters L:

"Centripetal and centrifugal family life cycle factors in long-term outcome following traumatic brain injury". *Brain Injury* 7, pp.247-255, 1993.

Morris, K.C.:

"Psychological distress in carers of head injured individuals: the provision of written information". *Brain Injury*, vol. 15, no. 3, p. 239-254, 2001.

Mukherjee, D., Heller, W., Alper, J.A.:

"Social and institutional factors in adjustment to traumatic brain injury". *Rehabilitation Psychology*, vol. 46, no.1, pp. 82-99, 2001.

Nabors, N., Seacat, J., Mitchell, R.:

"Predictors of caregiver burden following traumatic brain injury". *Brain Injury*, vol. 16, no. 12, pp. 1039-1050, 2002.

Oddy, M.:

"Stresses upon relatives of head injured patients". *The British Journal of Psychiatry*, vol. 133, pp. 507-513, 1978.

Oddy, M., Coughlan, T., Tyerman, A, et al.:

"Social adjustment after closed head injury: a further follow-up seven years after injury". *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 48, pp.564-568, 1985.

Orford, J. ed.:

Intergration: a general account of families coping with disorder. Fra ukendt bog, 1987.

Pahl, J., Lyn, Q.:

Families with Mentally Handicapped Children. Fra ukendt bog.

Panting A, Merry PH:

"The long-term rehabilitation of severe head injuries with particular reference to the need for social and medical support for the patient's family". *Rehabilitation* 38, pp.33-37, 1972.

Paterson, B., Kieloch. B., Gmiterek, J.:

„They never told us anything: postdischarge instruction for families of persons with brain injuries“. Rehabilitation Nursing, vol. 26, hæfte 2, pp. 48-53, 2001.

Pearlin, L., Schooler:

“Structure of coping“. Journal of health and social behaviour (American sociological association), vol. 19, pp. 2-21, 1978.

Perlesz, A., Kinsella, G., Crowe, S.:

“Psychological distress and family satisfaction following traumatic brain injury: injured individuals and their primary, secondary, and tertiary carers“. Journal of head trauma rehabilitation, 15 (3), pp. 909-929, 2000.

Perlesz, A., Kinsella, G, Crowe, S.:

“Impact of traumatic brain injury on the family: a critical review“. Rehabilitation psychology, vol.44, no.1, pp. 6-35, 1999.

Pessar, L.F., Coad, M.L, Linn, R.T., Willer, B.S.:

“The effects of parental traumatic brain injury on the behaviour of parents and children“. Brain Injury, vol.7, no. 3, pp. 231-240, 1993

Ponsford, J., Oliver, J., Ponsford, M., Nelms, R.:

“Long-term adjustment of families following traumatic brain injury where comprehensive rehabilitation has been provided“. Brain Injury, vol. 17, no. 6, pp. 453-468, 2003.

Ponsford, J. et al.:

Traumatic Brain Injury. Rehabilitation for everyday adaptive living. Psychology Press Ltd. UK. 1995.

Prigatano, G.:

“Personality Disturbances associated with Traumatic Brain Injury“. Journal of consulting and clinical psychology, vol. 60, no. 3, pp. 360-368, 1992.

Prigatano, G.P. et al.:

Neuropsychological Rehabilitation after Brain Injury.
The John Hopkins University Press. USA. 1986.

Rappaport, M., Herrero-Backe, C., & Rappaport, M.L. et al.:

"Head injury outcome up to ten years later".
Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, vol. 70, pp. 885-892, 1989.

Rivara, J.B. et al:

"Predictors of family functioning and change 3 years after traumatic brain injury in children", Archives of Physical medicine and rehabilitation, vol. 77, 8, pp. 754-764, 1996.

Rosenthal, M.:

"The ethics and efficacy of traumatic brain injury rehabilitation".
Journal of head trauma rehabilitation, vol.11, pp. 88-95, 1996.

Romano, M.D:

"Family response to traumatic head injury". Scand. J Rehab Med 6, pp.1-4, 1974.

Sandel, M.E., Williams, K.S., Dellapietra, L., Derogatis, L.R.:

"Sexual functioning following traumatic brain injury".
Brain Injury, vol. 10, no. 10, pp. 719-728, 1996.

Sander, A.M, Caroselli, J.S, High, W.M. jr., Becker, C., Neese, L., Scheibel, R:

"Relationship of family functioning to progress in a post-acute rehabilitation programme following traumatic brain injury". Brain Injury, vol. 16, no. 8, pp. 649-657, 2002.

Schoenbrodt, L. (ed.):

Children with Traumatic Brain Injury. A Parents' Guide. Woodbine House. USA. 2001.

Semrud-Clikeman, M.:

Traumatic Brain Injury in Children and Adolescents. Assessment and Intervention.
The Guilford Press. New York. 2001.

Senelick, R. & Dougherty, K.:

Living with Brain Injury. A Guide for Families. 2nd edition. HealthSouth Press. 2001.

Silver, J.M., McAllister, T. W., Yudofsky, S.C. (eds.):

Textbook of Traumatic Brain Injury.

American Psychiatric Publishing, Inc. Washington, DC. London, England. 2005.

Sinnakaruppan, I., Williams, D.M:

"Family carers and the adult head-injured: a critical review of carers' needs.

Brain Injury, vol. 15., no. 8, pp. 653-672, 2001.

Simpson, G., Mohr, R., Redman, A.:

"Cultural variations in the understanding of traumatic brain injury and brain injury rehabilitation". Brain Injury, vol. 14, no. 2, pp. 125-140, 2000.

Singer, G.H.S, Glang, A., Nixon, C. et al.:

"A comparison of two psychosocial interventions for parents of children with acquired brain injury: an exploratory study".

Journal of head trauma rehabilitation, vol. 9, p. 38-49, 1994.

Skovmand-Madsen, Gerda:

"De glemte pårørende". Klinisk sygepleje, 9 årg., nr. 5, okt. 1995.

Sohlberg, M.M., McLaughlin, K.A., Todis, B., Larsen, J., Glang, A.:

„What does it take to collaborate with families affected by brain injury? A preliminary model". Journal of head trauma rehabilitation, vol. 16 (5), pp. 498-511, oct. 2001.

Sokol, D.K., Ferguson, C.F., Pitcher, G.A., Huster, G.A., Fitzhugh-bell, K., Luerssen, T.G.:

"Behavioral adjustment and parental stress associated with closed head injury in children".

Brain Injury, vol. 10, no. 6, pp. 439-451, 1996.

Struchen, M. A., Atchison, T. B., roebuck, T.M., Caroselli, J.S, Sander, A. M.:

"A multidimensional measure of caregiving appraisal: validation of the caregiver appraisal scale in traumatic brain injury".

Journal of head trauma rehabilitation, vol . 17, pp. 132-154, april 2002.

Tanya, E. C., Rapport, L.J., Coleman, R. D., Hanks, R. A.:

"Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: social support moderates caregiver distress". *Journal of head trauma rehabilitation*, vol. 17 (2), pp. 155-174, April 2002.

Taylor, F.H., Yeates, K.O., Wade, S.L., Drotar, D., Stancin, T., Burant C.:

"Bidirectional child-family influences on outcomes of traumatic brain injury in children". *Journal of the international neuropsychological society*, 7, pp. 755-767, 2001.

Thomsen, I.V.:

"Late outcome of very severe blunt head trauma: a 10-15 year second follow up". *Journal of neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, vol. 47, pp. 260-268, 1984

Tyerman, A., Booth, J.:

"Family Interventions after traumatic brain injury: a service example". *Neurorehabilitation* 16, pp. 59-66, 2001.

Urbach, J.R., & Culbert, J.P.:

"Head-injured parents and their children: Psychosocial consequences of a traumatic syndrome". *Psychosomatics*, vol. 32(1), p. 24-31, 1991.

Urbach, J.R., Sonenklar, N. A., Culbert, J.P.:

„Risk factors and Assessment in children of brain-injured parents". *Journal of neuropsychiatry*, vol.6, pp. 289-295, 1994.

Wade, S.L., Taylor, G.H., Drotar D., Stancin, T., Yeates, K.O., Minich, N.M.:

"A prospective study of long-term caregiver and family adaptation following Brain Injury in children". *Journal of head trauma rehabilitation*, vol. 17 (2), pp. 96-111, april 2002.

Wall, J. R., Rosenthal M., Niemczura, J.G.:

„Community-based training after acquired brain injury: preliminary findings". *Brain Injury*, vol. 12, no. 3, pp. 215-224, 1998.

Weiner, B.:

"An attributional Theory of Achievement Motivation and Emotion".
Psychological Review, vol. 92, no. 4, pp. 548-573, 1985.

Willer, B., Flaherty, P.M., Coallier, S.:

Families living with the effects of acquired brain injury. In Wood & McMillan (eds.), 2001:
"Neurobehavioural disability and social handicap following traumatic brain injury".
Psychology Press, Hove, UK. 2001.

Williams, J.M., Kay, T. (eds.):

"Head Injury - a family matter", Baltimore: Poul H. Brookes Publishing Co., Inc., 1991
Winslade, W.J: Confronting Traumatic Brain Injury. Devastation, hope, and healing.
Yale University Press. New Haven & London. 1998.

Wiwe, L.B.:

"Partner til en ramt", Psykolog Nyt, vol. 19, pp. 3-9, 2000

Yeates, K.O., Taylor, G. H., Drotar, D., Wade, S.L., Klein, S., Stancin, T., Schatschneider, C.:

"Preinjury family environment as a determinant of recovery from traumatic brain injuries in school-age children".
Journal of the international neuropsychological society, 3, pp. 617-630, 1997.

Ylvisaker, M.:

Traumatic Brain Injury. Children and Adolescents. 2nd edition. Butterworth-Heinemann. 1998.

Denne publikation er en oversigt over, hvad der er skrevet om pårørende til hjerneskadede. Den giver et overblik over artikler og publikationer på området med en fyldig litteraturliste du kan gå på jagt i. Litteraturgennemgangen er udarbejdet af neuropsykolog Louise Brückner Wiwe som selv kommenterer litteraturen undervejs.

Louise Brückner Wiwe: f. 1967; cand. psych. 1993, Århus Universitet; først ansat på Hjerneskade Centret - Odense, siden Vejlefjord, Århus Universitetshospital, arbejdsmedicinsk afd., Esbjerg Centralsygehus, neurologisk afd. og Psykiatrisk hospital Århus, Retspsykiatrisk afdeling. Aktuelt ansat på Neuropsykiatrisk Enhed, Psykiatrisk Hospital, Risskov. Blev specialist i neuropsykologi i 2000 og supervisor i neuropsykologi i 2002. Har dertil en 5-årig efteruddannelse i psykoterapi af personlighedsforstyrrede samt store dele af en et-årig efteruddannelse i kognitiv terapi. Blev privatpraktiserende neuropsykolog i juni 1998, hvilket er fastholdt halvtids frem til i dag. Særlige interesseområder er samarbejde med pårørende såvel som blandt personale samt frontallapsskader og psykopati.

Publikationen kan købes ved henvendelse til:

Hjerneskadeforeningen
Brøndby Møllevej 8
2605 Brøndby
Tlf: 4343 24 33
Email: info@hjerneskadeforeningen.dk

Publikationen kan også downloades fra: www.brughinanden.dk