

Efter bevidstløshed
- information og råd til pårørende

Af neuropsykologerne
Lona Bjerre Andersen og Grethe Pedersen

Forlaget '94

Forord

Med udgivelsen af hæftet Efter bevidstløshed – information og råd til pårørende har neuropsykologerne Lona Bjerre Andersen og Grethe Pedersen opfyldt et længe næret ønske om et godt og letforståeligt informationsmateriale om følgevirkningerne hos en person med akut hjerneskade.

De to forfattere har fra et solidt ståsted i deres daglige praksis samlet en række vigtige informationer til brug for den syges pårørende, familie og venner, som pludselig oplever den ulykkelige situation, samt beskrevet følgerne af en hjerneskade.

Hæftet udmærker sig således ved at kunne bruges i behandlingssituationen med patienten og i det fortsatte rehabiliteringsarbejde i samarbejdet med patientens pårørende.

Tilværelsen efter hjerneskade rejser for patientens nærtstående personer en række problemer. Den hjerneskadede reagerer ikke længere som før, og mange pårørende står magtesløse og ængstelige over for fremtiden. Hvad skal der ske? Hvordan skal det hele gå? Hvad skal der blive af os? Dette hæfte går i dybden med flere af de opståede følgesymptomer, og giver ligeledes en praktisk vejledning i, hvordan der bedst handles.

For den hjerneskadede er der i den første tid tale om et jævnt fremadskridende forløb og da heldigvis også i de fleste tilfælde en støt forbedret hjernefunktion. Det er imidlertid vigtigt, at der i den første tid, såvel som senere i forløbet, kontinuerligt skabes klarhed over, hvad det er for reaktioner, der kan forventes, så patienten i bedst muligt omfang og efter omstændighederne kan hjælpes.

Hæftet handler om personer, der har været udsat for hjerneskade som følge af en ulykke, men det kan udmærket anvendes som informationsmateriale bl.a. i forbindelse med andre former for hjerneskade – eksempelvis følger efter hjerneblødning, nærdrukning eller hjertestop – hvor karakteren af hjerneskadens omfang kan være præget af diffus hjerneaktivitet.

Hæftet kan varmt anbefales såvel i den akutte som efterfølgende fase og kan med fordel indgå som en del af et behandlerteams rehabiliteringsværktøj.

Carsten Kock-Jensen
Ledende overlæge
Neurokirurgisk afdeling
Århus Kommunehospital
Indledning

Dette hæfte er skrevet til dig, som er forvirret, ked af det, bekymret og stresset, fordi et familiemedlem, en nær ven eller veninde har slået hovedet alvorligt.

Du gennemlever en vanskelig og belastende periode, mens din pårørende har været bevidstløs (i coma), men vedkommende er nu i bedring og ikke længere bevidstløs. Glæde og lettelse over at din pårørende har overlevet afløses af stigende frustration og bekymring over, at vedkommende nu viser en uforståelig adfærd.

I det daglige arbejde har vi mødt mange pårørende, som er ulykkelige og har svært ved at forstå netop den første periode efter bevidstløshed.

Hæftet henvender sig til voksne pårørende, og vi vil forsøge at give svar på de hyppigst stillede spørgsmål om perioden efter den første opvågning. Denne periode kalder vi: Den anden opvågning. Den anden opvågning er først og fremmest en psykisk eller mental opvågningsperiode. I fagsproget kaldes denne periode Post Traumatisk Amnesi med den ofte anvendte forkortelse PTA.

Amnesi betyder hukommelsestab. Post Traumatisk Amnesi eller PTA er betegnelsen for hukommelsestab efter skade på hovedet. Den ramte er forvirret og desorienteret, hvilket bl.a. kan vise sig ved, at vedkommende ikke er klar over, hvor han eller hun er, og hvad der er sket. Den ramte har vanskeligt ved at lagre og genkalde informationer i sin hukommelse. Den ramte kan blive stærkt motorisk urolig og fremstår personlighedsmæssigt meget forandret.

I hæftet anvender vi generelt forkortelsen PTA, og du kan læse mere om, hvad der kendetegner PTA, og hvad du kan gøre for at hjælpe og støtte den ramte. Du kan også læse om typiske reaktioner hos voksne pårørende, ligesom der gives råd om håndteringen af børn som pårørende.

Lona Bjerre Andersen og Grethe Pedersen
Århus, september 2003.

Indhold

Del 1: Hvordan PTA viser sig, og hvad du som pårørende kan gøre

Posthuset og ekspedienten

Orienteringsevnen

Opmærksomhed, koncentration og mentalt tempo

Hukommelsen

Personlighed og følelser

Del 2: PTA – et trin mod bedring og udvikling

Positive tegn

Dialogen mellem pårørende og behandlere

At være besøgende hos den PTA-ramte

Del 3: Din situation som pårørende

Forventede reaktioner hos dig selv Børn som pårørende

Yderligere information

Del 1: Hvordan PTA viser sig, og hvad du som pårørende kan gøre

På de følgende sider vil vi forklare, hvilke intellektuelle funktioner, der påvirkes af PTA, og hvordan du kan forholde dig til den ramte, der befinder sig i denne tilstand. Det drejer sig om orienteringsevne, opmærksomheds- og koncentrationsevne, mentalt tænke-tempo samt evnen til at huske. Desuden forklares hvorledes den ramtes personlighed og følelsesliv kan påvirkes af PTA, og hvorledes omgivelserne kan tackle situationen. I forhold til alle de berørte temaer får du supplerende nogle konkrete råd med på vejen.

Vi har indledningsvis valgt at give et billedligt eksempel: Posthuset og ekspedienten for at anskueliggøre, hvad der kendetegner en person, som er under påvirkning af PTA.

Posthuset og ekspedienten

Den PTA-ramte kan sammenlignes med en ekspedient på et posthus. Kunderne i køen stiller krav til ekspedienten om hurtig og effektiv betjening. Dette kan sammenlignes med omverdenens krav og forventninger til en PTA-ramt person.

Lad os forestille os en mental vandretur rundt på posthuset: Der er ekspedienten, som står bag disken. Bag ekspedienten er der reoler, der indeholder breve. Brevene er sirligt arrangeret efter en bestemt orden. Foran ser vi køen af kunder, der venter på, at det bliver deres tur. Mange kunder har den dag fundet vej til posthuset, og ekspedienten klarer ekspeditionerne med vant præcision og hurtighed. Ekspedienten lader sig ikke forstyrre af den megen snak og pludren, der foregår i køen.

Helt uden varsel kommer der pludselig en kraftig hvirvelvind ind gennem ét af posthusets åbne vinduer. Vinden er så kraftig og laver så meget ravage, at alle brevene bliver revet væk fra deres respektive plads i hylderne, og ender huler til bulter bag disken. Der opstår herefter et sandt kaos i lokalet, og ekspedientens forudsætninger for at betjene kunderne er nu på én gang helt forandret. Intet ligger nu længere på sin rette plads!

Posthuset er fortsat åbent, og køen af kunder vokser og vokser. Ikke alle har imidlertid set, hvad der rent faktisk er hændt bag disken, hvorfor mange kunder fortsat opretholder forventningen og kravet om en ekspedition med samme præcision og hurtighed, som de er vant til.

Der lægges hermed et voldsomt pres på ekspedienten. Jo mere kundernes forventninger afspejler, at der fortsat er normale forhold på posthuset, jo mere vil ekspedientens stressniveau stige, da hans forudsætninger for at leve op til det krævede for en stund er væsentligt forandret.

Ekspedienten bliver helt „rundt på gulvet“, og den ellers så venlige rutineprægede servicestil er nu præget af irritation overfor de „krævende“ kunder.

Der må her ske to ting:

- 1) Ekspedienten skal have hjælp, støtte og ro til at få genetableret så normale forhold som muligt på posthuset.
- 2) Samtidig må der ske en væsentlig reduktion i antallet af kunder – og dermed forventninger og krav til ekspedienten. Kun de absolut vigtigste ekspeditioner bør foretages.

Efter dette eksempel som et billede på PTA vil vi i det følgende beskrive intellektuelle, personlighedsmæssige og følelsesmæssige områder, der påvirkes under indflydelse af PTA, og vi vil give nogle konkrete råd.

Orienteringsevnen

Centrale emner for den PTA-ramte:

Hvor er jeg?
Hvorfor er jeg her?
Hvilket sted er dette?
Hvad sker der med mig?
Hvad skal der nu ske?
Hvad er klokken?
Har jeg lige spist, eller skal jeg det nu?
Der er blade på træerne – har vi så forår eller sommer?
Mon der kommer nogen – hvem er det?
Hvorfor kommer der ikke nogen og besøger mig?

En PTA-ramt person kan have vanskeligt ved at huske informationer fra et tidspunkt til et andet. Det kan være vigtige informationer, som vedrører den ramte selv – fx navn, alder, personnummer, adresse eller eget telefonnummer. Det kan også være vanskeligt at huske informationer, som vedrører aktuelle eller faktuelle forhold – fx dags dato, tid og klokkeslet på dagen, årstiden, indlæggelsesstedets navn og geografiske placering samt praktiske rutiner på indlæggelsesstedet så som spise-, sove- og besøgstider.

At kunne forholde sig til aktuelle debatter som fx temaer i dagspressen er også svært, ligesom det kan være vanskeligt for den PTA-ramte at forholde sig til begivenheder i familien – eksempelvis fødselsdage.

Man kan samlet konkludere, at den rantes sædvanlige evne til at være orienteret i personlige forhold og være alment orienteret i almindelighed er nedsat.

Råd:

- Hjælp den ramte ved at bruge både billedlige og sproglige informationer

om dato, tid og sted.

- Brug kalender.
- Anvend synligt ur med dato.
- Opsæt skilte – fx med navnet på det sted, hvor den ramte befinder sig.
- Opsæt skemaer over aktiviteter for dagen.

Opmærksomhed, koncentration og mentalt tempo
Centrale emner for den PTA-ramte:

Jeg kan ikke følge med.
Jeg bliver hurtig træt.
Der er så mange lyde.
Hov, hvor kom jeg fra?
Hvad var det lige, jeg var i gang med?
Hvad var det nu, jeg lige blev spurgt om?

En PTA-ramt person har svært ved at have opmærksomhed på flere ting samtidig, ligesom det kan volde besvær at fastholde opmærksomheden på én og samme ting i længere tid ad gangen (nedsat koncentrationsevne).

Ofte bliver personen nemt afledt. Det kan fx være af lyde eller synsindtryk. Dette er forhold, vi almindeligvis automatisk frasorterer for at kunne fokusere på det væsentlige i en situation. Forskellige indtryk kan virke meget forstyrrende for personen.
Det mentale tempo er ændret. Det vil ofte tage længere tid end almindeligt for personen at forholde sig til og svare på noget, der bliver sagt samt udføre forskellige handlinger.

Desuden kan det volde vedkommende besvær at skifte og omstille sig fra én situation eller aktivitet til en anden. Ved anstrengelse bliver personen også hurtigt mentalt udmattet og træt, og alting går oftest endnu langsommere.

Råd:

- Igangsæt kun én aktivitet ad gangen.
- Igangsæt kun korterevarende aktiviteter. Hold støj- og lydniveauet lavt. Det hjælper personen til bedre at kunne fokusere.
- Undgå så vidt muligt støjfaktorer i øvrigt – fx åbentstående døre, hvor folk ofte passerer forbi

døråbningen m.m.

- Stil ét spørgsmål ad gangen. Tal tydeligt og ikke for hurtigt. Giv ekstra tid til at den PTA-ramte kan nå at svare.
- Vær opmærksom på, at personen skal have god tid til at udføre opgaver.
- Pauser og hvil er nødvendige.
- Undgå at stresse den ramte. For meget, for hurtigt og for tit kan lede til overstimulation og øget forvirring hos den ramte.

Hukommelsen

Centrale emner for den PTA-ramte:

Hvem er det nu, jeg skulle tale med?

Hvorfor kan jeg ikke huske noget?

Hvad var det nu, jeg ville?

Dette her minder mig om noget – men om hvad?

Jeg kan huske lidt fra den situation – men hvad med resten?

Hvem er det, der kommer nu? Personale, venner eller familie – hvad vil de?

Den PTA-ramtes evne til at huske kan variere dag for dag. Nogle dage kan det være svært at huske forskellige enkelte hændelser. Andre dage kan ses ituslået (fragmenteret), eller helt manglende hukommelse for forskellige hændelser.

Det kan for den ramte ofte være svært at huske især aktuelle sammenhænge og episoder. Når hukommelsen er slået itu, huskes „lidt her og lidt der“, men der synes ikke at være en overordnet fast ramme at hæfte nylige episoder op på. Der optræder så at sige „øer“ i hukommelsen.

Vanskeligheder med hukommelsen kan skyldes, at personen har „forstyrret evne til at erhverve ny information“ (nedsat indlæringssevne). Når det aktuelle materiale, der skal tilegnes, ikke bliver indlært, mangler det i hukommelsen, når det eventuelt skal bruges, hvilket i praksis betegnes som hukommelsesvanskeligheder.

Selve evnen til at huske kan tilsvarende være nedsat. Så selvom personen har den fornødne indlæringssevne, kan det pågældende materiale alligevel ikke genkaldes på et senere givet tidspunkt.

Personen har sjældent erindringer fra selve PTA-perioden, efter at denne er ophørt.

Råd:

- Hjælp personen med at erindre ved hjælp af både billedligt og sprogligt støttende materiale.
- Hæng fotos op på stuen af familien og nære venner.
- Hæng fotos op af særlig betydningsfulde begivenheder i den ramtes liv.
- Giv nøgterne oplysninger til personen. Stil aldrig spørgsmål som: Kan du ikke huske det? eller: Hvorfor kan du ikke huske ...?
- Afspil musik som personen lyttede til tidligere og forbinder med noget positivt.
- Skriv dagbog. Dette kan især hjælpe den ramte senere, når vedkommende efterfølgende stiller spørgsmål til sin sygehistorie i denne periode og har behov for at sammenstykke sin personlige livshistorie efter traumets indtræden. Den ramte vil måske være interesseret i at få at vide, hvilken behandling der blev ydet i forløbet, hvem der kom på besøg og hvorledes udviklingen skred frem.

Personlighed og følelser

Centrale emner for den PTA-ramte:

Hvorfor er jeg bange, ænstelig og urolig?
 Hvad vil alle de mennesker mig? De virker truende!
 Hvorfor føler jeg mig ikke som mig selv (som jeg var før)?
 Er jeg ved at blive skør?

Den PTA-ramte kan virke personlighedsmæssigt forandret. Ofte er den ændrede adfærd et udtryk for en indre oplevelse af spænding, uro, rastløshed og angst samt uforståenhed over for egen situation. Dertil udmattes personen hurtigt både mentalt og fysisk, hvilket naturligvis nedsætter toleranceevnen.

Personen kan gøre socialt uacceptable ting – fx slå ud efter ting, personale eller pårørende, som befinder sig i de nærmeste omgivelser. Udfald i form af at bide og spytte og let vakt irritation og vrede forekommer ofte som almindelige symptomer forbundet med PTA-perioden. Adfærden kan endvidere være kendetegnet ved symptomer, der kan minde om psykiske lidelser i form af svær nedtrykthed og let til tårer, hvilket kan have udtryk som en depression. Vedkommende kan udtrykke urealistiske udsagn (nonsens-tale eller „sort snak“) og måske have uvirkelige synsindtryk (se ting, der ikke er til stede, eller se noget, der ikke sker). Ligeledes kan den ramte høre og opfatte ting, der ikke er blevet sagt, eller mene at der er nogle – ikke tilstedeværende personer – der taler til eller om vedkommende. Sådanne adfærdsmæssige træk kan have samme udtryk som visse psykotiske symptomer.

Ligesom det intellektuelle funktionsniveau kan variere dag for dag, kan personen personligheds- og følelsesmæssigt også fremstå forskelligt dag for dag i PTA-perioden.

Råd:

- Nedton konfrontation. Undgå at komme i diskussion med personen. Tilbyd alternative muligheder, eller afled personen.
- Sæt klare rammer eller grænser for, hvad der skal ske, og hvordan dette konkret skal foregå.
- Bevar roen og fortæl personen, når vedkommendes adfærd ikke er hensigtsmæssig og eventuelt gør andre bange eller volder skade.
- Undgå for mange stimulationer på én gang.
- Forlad den PTA-ramte, når der er opræk til en fysisk uhensigtsmæssig adfærd, eller sørg for at personen fysisk fjernes fra andre i situationen og eventuelt bringes i enerum.

Del 2: PTA – et trin mod bedring og udvikling

Selvom PTA-tilstanden kan opleves som svær og uforståelig for dig som pårørende, indebærer tilstanden samtidig positive tegn henimod en bedring. Dette kan umiddelbart være vanskeligt at se eller forstå, når man står midt i situationen. I det følgende beskrives, hvorledes PTA-tilstanden kan betragtes som et trin mod bedring.

Gennem hele PTA-perioden er det nødvendigt, at der er en god dialog og et godt samarbejde pårørende og personale imellem, herunder at der er fælles holdning og forståelse vedrørende hjemmebesøg, der ofte er et stort ønske hos pårørende. Også disse temaer beskrives i det følgende.

Positive tegn

Adfærden hos den PTA-ramte kan være skræmmende og bekymrende for dig som pårørende, men i et klinisk behandlingsperspektiv kan symptomerne tolkes positive, da de vidner om et fortsat mentalt opvågningsforløb efter bevidstløsheden.

PTA-perioden kan vare fra få øjeblikke til flere måneder, og der er i sidstnævnte tilfælde tale om en fremadgående udvikling i perioden. Det er som tidligere nævnt derfor vigtigt at huske, at den fase, hvor personen er i PTA, udgør et trin mod bedring.

Den ramte vil gradvist blive bedre orienteret mod omgivelserne på en relevant måde. Opmærksomheds- og koncentrationsevnen og evnen til at indlære og huske vil forbedres, ligesom den mentale og fysiske udholdenhed vil blive større. Den personligheds- og følelsesmæssige funktion vil i højere grad normaliseres og de nævnte uhensigtsmæssige adfærdstræk vil ofte aftage eller helt forsvinde. Den ramte vil i tiltagende grad stille spørgsmål til sin sygehistorie og situationen. Der vil være en vis erkendelse hos personen om, hvad der er hændt, og en fornemmelse for at alting ikke er som før.

Et centralt spørgsmål fra familie og venner er: Hvordan vil tingene udvikle sig, og hvad bliver

resultatet? Gentagne spørgsmål til behandlerne om prognosen forbliver ofte ubesvarede på dette tidspunkt, ofte til stor irritation og frustration for dig, der rejser spørgsmålet. Det er der en logisk grund til, idet prognosen bl.a. afhænger af varigheden af PTA. De permanente følgevirkninger bliver først tydelige og mulige at vurdere, når personen er ude af PTA-perioden. Derfor er det vigtigt at vurdere, hvad der kendetegner PTA-perioden, og hvordan udviklingen har været.

Varer PTA-perioden mere end et år, må funktionsniveauet betragtes som vedvarende, og altså ikke længere som forbigående symptomer i en PTA-periode. Der vil da sandsynligvis være tale om vedvarende svære følger efter hjerneskade.

Råd:

- Spørg personalet, hvordan de vurderer udviklingen, bl.a. i forhold til intellektuelle, personligheds- og følelsesmæssige funktioner.
- Hvad kan du gøre her og nu? Søg råd hos personalet.
- I takt med personens bedring i funktionsniveauet kan der stilles flere udfordringer – fx i form af længere tid til samvær, flere aktiviteter og stimulationer i længere tid ad gangen.
- Der skal fortsat være ro og tryghed omkring personen, da en bedring ikke er lig med reetablering af det funktionsniveau, den ramte tidligere besad.

Dialogen mellem pårørende og behandlere

Der er flere forhold om hjernens funktion, vi ikke ved tilstrækkeligt om endnu, og hvor der mangler sikre forklaringsmodeller. Forvent ikke, at personalet kan give en sikker forklaring på alle forhold omkring den rantes sygehistorie og aktuelle situation i opvågningsfasen (PTA-perioden).

Det ses ofte, at PTA-perioden opleves som hårdere for de pårørende end for den ramte. Ingen pårørende er forberedt på de følger, der kan opstå efter en hjerneskade. Det forandrer hele familiens situation og udfordrer alle familiens ressourcer.

Familien er imidlertid vigtige nøglepersoner, da de har en sikker forhåndsviden om den ramte, både med hensyn til historiske oplysninger og information om aktuelle forhold.

Men ofte har pårørende i situationen brug for at tilegne sig nye færdigheder, og langt de fleste tager med interesse udfordringen op. Disse nye færdigheder kan fremme en tilpasning frem mod den bedst mulige rehabilitering. Dette kræver en god dialog og et godt samarbejde mellem personale og pårørende.

Personalet, som dagligt arbejder med dit familiemedlem eller nære ven eller veninde, har en stor del af ansvaret for, at der også er en god dialog med dig som pårørende. Personalet er bl.a. uddannet til og har

forståelse for at du som pårørende er i en særlig svær situation.

Du har også selv gode muligheder og et ansvar for at medvirke til en god dialog og et godt samarbejde.

Råd:

- Stil spørgsmål, og fortæl personalet, hvad du oplever som svært. Det kan fx vedrøre praktiske foranstaltninger omkring den ramte, du ikke forstår, eller episoder der påvirker dig negativt.
- Spørg hvem der blandt personalet er kontaktperson for den ramte. Hvem skal du primært rette dine spørgsmål til?
- Skriv dine spørgsmål ned, hvis du føler dig forvirret og har svært ved at overskue situationen, hvilket er helt almindeligt.
- Forvent at personalet giver forklaringer, du kan forstå. Vær opmærksom på, at neuropsykologen kan forklare dig uddybende, hvad PTA er.
- Såfremt du er utilfreds med personalets indsats, henvend dig da til den pågældende og fortæl, hvordan du har det.

At være besøgende hos den PTA-ramte

Når livet for alvor konfronteres med risikoen for at døden kan være nær, rammes vi i vort dybeste og rystes. Mange pårørende har et stort behov for at være nær den ramte, og kommer derfor ofte på besøg. Måske er du på hospitalsafdelingen i mange timer eller dage ad gangen.

Der møder ofte mange besøgende op i den første tid efter ulykken. Både familie og venner ønsker at vise støtte og opmærksomhed over for den ramte og dennes familie.

Mange besøg og af mange forskellige mennesker kan i den første indlæggelsestid i PTA-perioden være belastende. Den PTA-ramte person vil især i begyndelsen af indlæggelsen have svært ved at rumme og forstå alle de forskellige stimulationer og informationer, de mange besøg udgør.

Dette kan være vanskeligt for dig som pårørende at forholde dig til.

Når en person lider af PTA, kan det være nyttigt at give særskilte råd til de besøgende, vel vidende at pårørende ofte har andre behov og brug for særlig støtte.

Råd:

- Få besøgende – helst kun de nærmeste. Dette gælder især i begyndelsen af indlæggelsesperioden.

- Korte besøg.
- Undlad spørgsmål til personens hukommelse – husk at den ramte har „ondt“ i hukommelsen.
- Der kan kommunikeres på mange måder og ikke nødvendigvis kun ved sprog. Nærvær uden samtale eventuelt ved at lytte til musik kan også være en god fælles oplevelse – eller blot din tilstedeværelse.
- Den ramtes besøg i hjemmet efter PTA-perioden bør ske i rolige og kendte omgivelser uden for mange gæster og uden forventninger til, at den ramte er i stand til at indtage sine tidligere roller og opgaver i hjemmet.
- Det bør altid være en forudgående overvejelse, hvorvidt hjemmebesøg sidst i PTA-perioden overhovedet er hensigtsmæssig eller blot kan medvirke til at gøre den ramte yderligere forvirret og desorienteret.

Del 3: Din situation som pårørende

Som pårørende til en person, som befinder sig i PTA, befinder du dig i en svær følelsesmæssig situation. Du bliver måske overrasket over dine egne reaktioner. Dét er helt almindeligt. Situationen er svær. I det følgende beskrives nogle af de mest almindelige stress- og belastningsreaktioner, pårørende kan opleve. Der er også flere råd til, hvad du kan gøre.

Børn er også pårørende, og de gives en særlig opmærksomhed i et særskilt afsnit. Dette gøres i form af råd og vejledning rettet til de voksne pårørende.

Forventede reaktioner hos dig selv

Følelser af usikkerhed, ængstelse, sorg og savn over det mistede, meningsløshed og afmagt og vanskeligheder ved at leve som før, er nogle af de svære oplevelser, pårørende må forholde sig til.

Hertil kan komme vanskeligheder med at koncentrere sig og nedsat overblik over forskellige forhold i ens hverdag. En følelse af psykisk sårbarhed i form af øget grådtendens, skyldfølelse, irritabilitet, bitterhed og vrede optræder hyppigt. Der kan nævnes endnu flere belastnings- og stressreaktioner, du i situationen som pårørende individuelt vil opleve.

Det tager tid at bearbejde et traume, og du må forvente at skulle rumme mange frustrerende følelser og oplevelser – og i lang tid. Det er imidlertid vigtigt at være opmærksom på, at sådanne belastnings- og stressreaktioner ikke udvikler sig til egentlig psykisk sygdom. Derfor er det vigtigt, at du tænker på dig selv, også selvom det kan forekomme vanskeligt, når tanker især er centreret om den ramte person og bekymringer på vedkommendes vegne. Du får i rigt mål brug for din energi til vedblivende at kunne magte den aktuelle belastningssituation bedst muligt.

Råd:

- Tal med din egen læge, præst, familiemedlem, ven eller kollega, som du har god fortrolighed med.
- Tal med andre pårørende, som er i samme situation som du selv.
- Tillad dig selv nogle aktiviteter, du holder af, selvom du helst vil være sammen med den ramte person så ofte som muligt.
- Sørg for mest og bedst mulig søvn og hvile samt motion.
- Psykologsamtaler kan være en hjælp.

Børn som pårørende

Det er vores erfaring, at de voksne pårørende i særlig grad bekymrer sig om de involverede børn: Tager de skade, eller hvad kan vi gøre for at modvirke dette?

På spørgsmålet om, hvad vi kan gøre for at drage omsorg for børnene i den vanskelige situation, PTA-fasen udgør, er der ikke kun ét svar – der er flere mulige, som bl.a. er betinget af barnets situation med hensyn til alder, udviklingsniveau, relation til den ramte samt øvrige livssituation.

Vi kan som voksne have den opfattelse, at vi vil sikre vore børn en sorgløs tilværelse uden eller med få bekymringer. Derfor prøver vi på bedste vis at skåne dem for „negative“ informationer. Det er sjældent en god ide. Konsekvensen er ofte, at børn kommer til at mangle sammenhæng i deres oplevelse af situationen. De har kun brudstykker af oplysninger, og sætter selv tingene sammen. Problemet er, at de kan få tingene sat forkert sammen, hvilket kan betyde, at skyldfølelser får god grobund. Vi kunne også sige: „Hvad børn ikke ved ... har de ondt af!“ Derfor har de brug for information og faktaoplysninger – men afstemt efter barnets alder, udviklingsniveau og øvrige livssituation.

Det kendetegner børn, at de går „ind og ud“ af sorgens følelser. Dette sker i takt med, at de som regel i hverdagsituationer konkret oplever konsekvenserne af traumat, hvor den ramte person pludselig mangler. Nogle børn kan i nogle situationer fremtræde upåvirket, og i andre blive kede af det. Det kan fx være ved sengetid, hvor far ikke er tilstede og som sædvanlig er der til at læse godnathistorien. Eller det kan være om morgenen i børnehaven, når mor ikke kan aflevere barnet, som hun plejer. Eller når lektielæsningen ikke foregår, som den plejer. Mange lignende konkrete hverdagsagtige situationer kunne nævnes ...

Det kan være vanskeligt at finde ud af, hvad man skal sige til barnet. Det er vigtigt at forklare det hele i „småbidder“. Kom ikke med lange forklaringer om den aktuelle tilstand. Det er specielt vigtigt også at tale med barnet om perioden, der gik forud for ulykken. Børn og helt unge har ikke udviklet samme abstraktions- og vidensniveau som voksne, og derfor opstår der som nævnt hurtigt „fejlslutninger“ i deres tænkning, herunder fx: „Hvis ikke jeg havde været væk hjemmefra, den dag ulykken skete med

far, så var den slet ikke sket!“, eller „Hvis jeg ikke havde været sur på mor den dag, var hun ikke blevet indlagt på hospitalet!“

Prøv nænsomt at korrigere eventuelle misforståelser. Fortæl igen og igen barnet, at det er elsket, og at det ikke er skyld i ulykken!

Lad barnet vise omsorg for og hjælpe til omkring den ramte person. Barnet kan fx medbringe ting til den ramte, som vedkommende har brug for. Det kan være et tæppe eller lignende praktiske ting men også personlige effekter, som tegninger, fotos m.m. Lad blot ikke barnet påtage sig en voksenrolle og et voksent ansvar. Undgå fx at børn og unge i familien får ansvar i daglige praktiske hjælpeforanstaltninger omkring den skadede, såsom personlig pleje.

Sørg for at barnet får kropskontakt med voksne og oplever nærhed og struktur i dagligdagen. Det giver barnet tryghed i den svære og på mange måder nye tid, en sådan hændelse medfører. Sørg også for at barnet så hurtigt som muligt genoptager sin deltagelse i vuggestue, børnehave, skole, fritidshjem m.m. Er der behov for at børnene passes af familie og venner, er det en bedre ide at pasningen foregår i vante omgivelser derhjemme, frem for at barnet eller børnene skal ud i andre og nye sammenhænge.

Du kan som voksen pårørende efter mange, mange timer hos den ramte være i den situation, at du hverken psykisk eller fysisk kan rumme mere. I den situation er det vigtigt, at bruge omverdenen – herunder pleje- eller sygehuspersonalet, den øvrige familie, venner osv. så meget som muligt. Det kan ofte være en god ide at lade personalet hjælpe til med at give børnene faktainformationer og oplysninger om den rantes tilstand. Inddrag familie og venner i den daglige omsorg for børnene. De nære relationer, barnet kender, er vigtige, når du selv føler dig for belastet og udmattet.

Råd:

- Giv barnet og den unge faktainformation, der tager hensyn til barnets modenhedsniveau.
- Vær opmærksom på, at børn og unge almindeligvis går „ind og ud“ af sorgen – de sørger sjældent konstant som voksne gør.
- Tal med barnet bl.a. om perioden, der gik forud for ulykken eller sygdommen. På denne måde kan mulige skyldfølelser opdages og bearbejdes i tide. Gentagne forsikringer om, at det ikke er barnets skyld, kan hjælpe barnet på længere sigt.
- Det er vigtigt, at barnet eller den unge får lov at vise omsorg for og hjælpe til omkring den ramte person – men undgå at de får en voksen rollefunktion.
- Sørg for, at barnet eller den unge får kropskontakt med en voksen og nærhed samt mulighed for en genoprettelse af den daglig struktur og rutine. Det øger trygheden.
- Brug dit netværk (familie, venner, naboer o.s.v.). De kan udgøre en god hjælp, når du selv har vanskeligt ved at rumme det hele.

Yderligere information

Udover den viden og de råd du her er blevet præsenteret for, skal du være opmærksom på, at der findes andre informationskilder, du også kan have gavn af. Det drejer sig om et bredt netværk af informationskilder af offentlige institutioner, interesseorganisationer, bruger- og patientforeninger samt interessant litteratur. Nedenstående er nævnt en række forskellige informationskilder, titler på artikler, bøger og pjecer, der alt sammen på forskellig vis omhandler emner, der relaterer sig til din situation.

Her kan du hente hjælp:

- På afdelingen hvor din pårørende er indlagt
- Hos din egen læge
- Hos en sagsbehandler
- I neuroteam/koordinationsteam i dit amt
(se www.vfhj.dk for en oversigt over landets 14 amter)
- I vuggestue, børnehave, skole m.m.
- Hos en præst
- I dit nære netværk af familie, venner og pårørende

Nyttige adresser:

Videncenter for Hjerneskade
Sanatorievej 26, 7140 Stouby

Tlf: 7589 7877

Fax: 7589 7879

Internet: www.vfhj.dk

E-mail: info@vfhj.dk

Hjerneskadeforeningen

Brøndby Møllevej 8, 2605 Brøndby

Tlf: 4343 2433

Fax: 4342 2430

Internet: www.hjerneskadeforeningen.dk

E-mail: info@hjerneskadeforeningen.dk

Sundhedsstyrelsens overordnede retningslinier: Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser, 1997.

Internet: www.sst.dk/publ/publ1997/beh_traum_hjerneskader/indhold.html

Artikler, bøger og pjecer

Andersen, L. B., Pedersen, G: Den anden opvågning, Sygeplejersken, 102. Årg., 2002.

Kan rekvireres på: www.grethep.dk/pub.htm

Blæsbjerg, R: Den lange vej – til alle, hvis familiemedlem eller nære ven har pådraget sig en pludselig hjerneskade, Vejlefjord Center for Udvikling og Genoptræning, 1996. Kan rekvireres på tlf: 7682 3333.

Daidsen, M., Leick, N: Den nødvendige Smerte, Gyldendal, 2002.

Den kompetente familie: Du er ikke alene – fra forældre til forældre, Vejlefjord Center 2001. Kan rekvireres på tlf: 7682 3333

Engberg, Å. m.fl: Kranietraume – en vejledning for patienter og pårørende, Hovedcirklen, 1989. Kan rekvireres på tlf: 4343 2433

Hagen, S: Udfordring – at leve med en hjerneskadet i familien, Hjerneskadeforeningen, 2003. Kan rekvireres på tlf: 4343 2433

Noringriis, H., Blankholm, M: Vejen videre – Hjælp til selvhjælp, Vejlefjord Center for Udvikling og Genoptræning. Kan rekvireres på tlf: 7682 3333

Randløv, C. m.fl: Min far har fået en hjerneskade, Hovedcirklen, 1994.
Kan rekvireres på tlf: 4343 2433

Hæftets bagsidetekst:

En del af de personer, der udsættes for en traumatisk hjerneskade, vil ofte i en periode efter skadens opståen lide af Post Traumatisk Amnesi (PTA). En tilstand der i mange tilfælde både for patienten, men også for de pårørende, vil være både rystende og angstskabende.

Som pårørende til et menneske, der lider af PTA efter en traumatisk hjerneskade, vil der rejse sig en række spørgsmål om, hvorledes man skal håndtere denne uvante situation. Dette hæfte belyser en række af de neuropsykologiske og krisepsykologiske forhold, der har betydning for henholdsvis den ramte og de pårørende.

Lars Siert
Neuropsykolog
Klinik for Neurorehabilitering
Hvidovre Hospital

Forfatterne kan kontaktes via e-mail på nedenstående adresser:

Grethe Pedersen: gp@grethep.dk
Lona Bjerre Andersen: bjerre@andersen.tdcadsl.dk

Forlaget '94
Tlf: 87 47 00 20 · Fax: 87 47 00 30

Homepage: www.forlaget94.dk
E-mail: forlaget94@forlaget94.dk

Efter bevidstløshed – information og råd til pårørende
1. udgave, 1. oplag 2003

© Forlaget '94
Mariedalsvej 7a, 8220 Brabrand
Tlf: 87 47 00 20 Fax: 87 47 00 30
E-mail: forlaget94@forlaget94.dk
Homepage: www.forlaget94.dk

Redaktør: Søren Fog
Sproglig bearbejdning: Ole Bjørn Jacobsen
Illustrationer: Katja Herrik – www.katjaherrik.dk
Layout og ombrydning: Aros Media – Tlf: 86135028

Mekanisk, fotografisk eller anden gengivelse af denne bog
eller dele deraf er ikke tilladt ifølge dansk lov om ophavsret.

Trykt hos Johnsen Offset A/S, Grenaa

ISBN 87-90178-82-3