

Samtalegrupper for pårørende til personer med ervervet hjerneskade

En hjerneskade kan bringe hele familien i krise. Roller snus om, og mange pårørende føler seg svært alene i møte med de nye vanskene.

TEKST

Per H. C. Wathne

PUBLISERT 1. mai 2005



Mange pårørende går inn i nye og uvante roller: som omsorgsperson og hjelper, og ofte også som kontaktperson til fagpersoner og offentlige kontorer. Den pårørende blir både mottaker og samarbeidspartner i forhold til hjelpeapparatet.

Foto: Reg Charity/Scanpix.

Mange voksne får livet brått endret etter en moderat hjerneskade. Svikt i kognitive funksjoner fører til store problemer og utfordringer i mange av livets sammenhenger. Dette omfatter intellektuelle oppgaver, og praktiske og sosiale gjøremål i hverdagen. Slike skader kan påvirke menneskers evne til mental planlegging og emosjonell mestring. Mange sliter med å gjenopprette og mestre sin rolle som partner, og som far

eller mor. Det innebærer at de pårørende blir sterkt berørt. Dette var bakgrunnen for å arrangere samtalegrupper for ektefeller/samboere ved en rehabiliteringsinstitusjon for voksne med moderat hjerneskade.

De pårørende blir tvunget inn i nye og ofte uvante roller i forbindelse med partnerens skade og rehabilitering. Mange går inn i en rolle som omsorgsperson og hjelper, ofte også som en slags kontaktperson til en rekke fagpersoner, institusjoner og offentlige kontorer. Den pårørende blir både mottaker av profesjonelle tjenester og en samarbeidspartner for hjelpeapparatet.

Informasjon og støtte

Målet for samtalegruppene for de pårørende var å:

- gi informasjon om hjerneskade og kognitiv svikt
- bidra til at denne informasjon blir sammenholdt med de pårørendes egne erfaringer
- skape en forståelsesramme som ivaretar den enkelte ektefelle/samboer
- støtte familien til å bidra optimalt i klientens rehabilitering

Tilbudet ble organisert som lukkede grupper, for å sikre stabilitet og trygghet. Gruppene besto av kvinner og menn fra 30 til 60 år, med partnere som var høyst forskjellige med hensyn til skadens art og grad av kognitive utfall. Det var maksimum syv deltakere i gruppene, som hadde i alt fem møter.

Følgende diskusjonstemaer ble introdusert dersom ikke deltakerne selv kom med forslag:

- Hvilke endringer har du opplevd hos din partner?
- Hvordan har disse endringene påvirket familielivet, og på hvilken måte har hver enkelt i familien innrettet seg?
- På hvilken måte har endringene påvirket barna?
- Har du som pårørende fått en ny rolle som omsorgsperson?
- Har du blitt en «talsperson» for din partner?
- Hvordan har du oppfattet deg ivaretatt av hjelpeapparatet når det gjelder deltakelse i planleggingen, og mulighet til å gi og få informasjon?
- Har du fått satt av tid til seg selv og et eget liv?

En ny omsorgsrolle

På det første møtet presenterte hver deltaker seg selv og sin partner, og snakket om sine forventninger til gruppen. Felles var et sterkt ønske om informasjon og kunnskap om hjerneskade. Det andre møtet besto derfor av en grundig gjennomgang av kognitive forhold og svikt etter skade. De neste møtene ble viet ovennevnte spørsmålspunkter, og samtale omkring andre temaer som deltakerne var opptatt av.

Mange uttrykte at partneren hadde endret seg når det gjaldt impuls kontroll. De fortalte om sinneutbrudd, svingende humør og sjalusi. Dette vakte stor usikkerhet hos dem. En deltaker uttrykte at personlighetsendringene til partneren var så betydelige at han

hadde mistet en del av sin historie. De pårørende beskrev i ulik grad å ha havnet i en ny omsorgsrolle, og at partneren ofte var fortvilet over ikke lenger å strekke til. Deltakerne delte dilemmaer knyttet til spørsmålet om når de skulle henholdsvis presse, oppfordre, hjelpe, skåne, beskytte og trøste den andre voksne. Et vanskelig spørsmål her var hvordan og i hvilken grad barna skulle informeres og involveres.

Flere av hjemmets daglige oppgaver og gjøremål tilfalt nå de pårørende. I tillegg hadde noen også fått økonomiske vanskeligheter. Her ønsker deltakerne avklaring om rettigheter og hvilke instanser som tar seg av søknad om økonomisk støtte, praktisk hjelp i huset og lignende. Omtrent samtlige deltakere uttrykte misnøye og frustrasjon over manglende informasjon til dem som pårørende fra sykehus, offentlige systemer og behandlere som de hadde vært i kontakt med i den første fasen etter skaden. En av deltakerne undret seg om hjelpeapparatet kanskje ønsket å skåne dem ved å «pakke inn» ting. Resultatet var imidlertid at mange av deltakerne hadde følt seg tilsidesatt, med svekkede muligheter til realitetsorientering og reorganisering i forhold til en ny og krevende situasjon.

Hvordan skape egne rom

Gjennom deltakernes evaluering av gruppetilbudet fremkom det at mange vurderte informasjonen de hadde fått om hjerneskade som svært nyttig. Jeg opplevde at denne kunnskapen bidro til å skape en ny forståelsesramme for deres erfaringer med sin partner. Denne informasjonen var også verdifull som grunnlag for samtalene i gruppen om å mestre og leve videre med en hjerneskadd person og de dagligdagse, mellommenneskelige følger som skaden hadde medført. Betydningen av å møte andre pårørende i samme situasjon ble også fremhevet. Mange hadde følt seg svært alene i møte med de nye vanskene. Et hyppig tema i gruppesamtalene var hvordan skape seg sine egne rom – ha et eget liv utenom hjemmet. Mange av deltakerne opplevde at jobben hadde blitt et slikt fristed. I samtalene snakket vi om andre mulige arenaer for egenutfoldelse.

Samtalegrupper for pårørende kan betraktes både som bidrag til behandlingen og en form for forebyggende virksomhet. Tilbakemeldingene vi har mottatt har styrket vår tro på at dette tilbudet er en viktig del i rehabiliteringskjeden som også omfatter ivaretagelse av en familie i krise.

Per H. C. Watne

Psykiatrien i Vestfold HF

Psykiatrisk fylkesavdeling

Pb 2084, 3103 Tønsberg

E-post watper@piv.no

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 42, nummer 5, 2005, side 428-429

TEKST

Per H. C. Wathne