

Sørlandet sykehus HF

KLINIKK FOR SOMATIKK,
KRISTIANSAND

Avdeling for fysikalsk medisin
og rehabilitering

Posttraumatisk forvirringstilstand (PTF) etter hjerneskade

Enhet for Spesialisert rehabilitering

trygghet når du trenger det mest



Forord

Han ser på meg.

Han sitter oppe.

Han kan gå rundt – men hvorfor er han ikke som før?

Fortvilelse, frustrasjon og tusenvis av spørsmål melder seg hos familie og pårørende. Det er nødvendig med omsorg, informasjon og råd igjen og igjen.

Vår rehabiliteringsavdeling har lang erfaring og mye kunnskap om å diagnostisere og å rehabilitere personer rammet av en hjerneskade. Vi vet at oftest er pårørende pasientens viktigste ressurs. Vi ønsker derfor å legge til rette for å gjøre pårørende så sterke og godt rustet som mulig. Dette heftet er et godt supplement som informasjon og råd til pårørende.

Gunn Siren Rike

Overlege

Sørlandet sykehus HF, Kristiansand

Innhold

Forord.....	3
Innledning.....	5
Del 1: Hvordan PTF arter seg, og hva du som pårørende kan gjøre.....	6
Orienteringsevnen	8
Råd:.....	9
Oppmerksomhet, konsentrasjon og mentalt tempo.....	10
Råd:.....	11
Hukommelsen.....	12
Råd:.....	13
Personlighet og følelser	14
Råd:.....	15
Del 2: PTF – et bedrings- og utviklingsstadium	17
Positive tegn.....	18
Råd:.....	19
Dialogen mellom pårørende og behandlere.....	20
Råd:.....	21
Å besøke den PTF-rammede.....	22
Råd:.....	23
Del 3: Din situasjon som pårørende.....	24
Forventede reaksjoner hos deg selv.....	25
Råd:.....	26
Barn som pårørende	27
Råd.....	28
Ytterligere informasjon.....	31

Innledning

Av nevropsykologene Lona Bjerre Andersen og Grethe Pedersen

Dette heftet er skrevet til deg som er forvirret, lei deg, bekymret og stresset fordi et familiemedlem, en nær venn eller venninne har fått en alvorlig hjerneskade.

Du har gjennomlevd en vanskelig og belastende periode mens din pårørende har vært bevisstløs (i koma), men han eller hun er nå i bedring og ikke lenger bevisstløs. Glede og lettelse over at personen har overlevd, avløses av stigende frustrasjon og bekymring over at han eller hun nå viser en uforståelig atferd.

I vårt daglige arbeid møter vi mange pårørende som er ulykkelige og har vanskelig for å håndtere og forstå nettopp denne første perioden etter bevisstløshet.

Heftet henvender seg til voksne pårørende. Vi ønsker å gi svar på de hyppigst stilte spørsmålene om perioden etter den første oppvåkningen, en periode vi kaller Den andre oppvåkningen. Dette er først og fremst en psykisk eller mental oppvåkingsperiode. På fagspråket kalles perioden Posttraumatisk forvirringstilstand, med den ofte brukte forkortelsen PTF.

Posttraumatisk forvirringstilstand eller PTF er betegnelsen på hukommelsestap etter skade på hodet. Den skadede er forvirret og desorientert, noe som bl. a. kan vise seg ved at vedkommende ikke er klar over hvor han eller hun er og hva som har skjedd. Den skadede har vanskelig for å lagre og gjenkalle informasjon i hukommelsen. Den skadede kan også bli sterkt kroppslig urolig og fremstå personlighetsmessig som svært forandret.

I dette heftet bruker vi generelt forkortelsen PTF. Her kan du lese mer om hva som kjennetegner PTF og hva du kan gjøre for å hjelpe og støtte den rammede. Du kan også lese om typiske reaksjoner hos voksne pårørende og finne råd om hvordan du skal håndtere barn som pårørende.

Del 1: Hvordan PTF arter seg, og hva du som pårørende kan gjøre

På de neste sidene vil vi forklare hvilke intellektuelle funksjoner som påvirkes av PTF og hvordan du kan forholde deg til en person som befinner seg i denne tilstanden. Det handler om personens orienteringsevne, oppmerksomhets- og konsentrasjonsevne, mentale tenke tempo samt evnen til å huske. Dessuten forklares det hvordan den rammedes personlighet og følelsesliv kan påvirkes av PTF og hvordan omgivelsene kan håndtere situasjonen. I forhold til alle de berørte temaene får du også noen konkrete råd med på veien.

Innledningsvis vil vi gi et billedlig eksempel, Posthuset og ekspeditøren, for å anskueliggjøre hva som kjennetegner en person som lider av PTF.

Posthuset og ekspeditøren

La oss sammenligne den PTF-rammede med en ekspeditør på et posthus. Kundene i køen krever at ekspeditøren betjener dem hurtig og effektivt. Dette kan tilsvare omverdenens krav og forventninger til en PTF-rammet person.

La oss nå ta et mentalt overblikk over posthusets ekspedisjon: Vi ser ekspeditøren som står bak skranken. Bak ekspeditøren er det hyller med brev og pakker. Brevene og pakkene er nøye plassert i en bestemt rekkefølge. Foran skranken ser vi køen av kunder som venter på tur. Mange kunder har funnet veien til posthuset i dag, og ekspeditøren takler ekspedisjonene med vanlig presisjon og hurtighet. Ekspeditøren lar seg ikke forstyrre av praten og skravlingen i køen.

Helt uten forvarsel kommer det plutselig en kraftig virvelvind inn gjennom et av posthusets åpne vinduer. Vinden er så sterk og lager så mye kaos at alle brevene og pakkene blir revet bort fra sin plass i hyllene og ender hulter til bulter på gulvet. Det skapes et sant kaos i lokalet, og ekspeditørens forutsetninger for å betjene kundene er med et slag helt forandret. Ingenting ligger på riktig plass!

Posthuset er fortsatt åpent og køen av kunder vokser og vokser. Det er imidlertid ikke alle som har sett hva som faktisk har skjedd bak disken, og derfor opprettholder mange av dem sine forventninger og krav om den samme presise og hurtige ekspederingen som de er vant til.

Dermed legges det et voldsomt press på ekspeditøren. Jo sterkere forventning kundene har om at alt fortsatt er normalt på posthuset, desto mer vil ekspeditørens stressnivå stige. Hans forutsetninger for å leve opp til kundenes krav, er jo vesentlig forandret!

Ekspeditøren blir stresset og forvirret, og hans ellers så rutinepregede og imøtekommende oppførsel er nå forvandlet til irritasjon overfor de "krevende" kundene.

Her må to ting skje:

- 1) Ekspeditøren må få hjelp, støtte og ro til å gjenopprette så normale forhold som mulig på posthuset.
- 2) Samtidig må antallet kunder reduseres vesentlig – og dermed forventninger og krav til ekspeditøren. Kun de absolutt viktigste ekspedisjoner kan gjennomføres.

Med dette eksempelet på PTF-tilstanden i minnet, skal vi nå gå videre til å beskrive hvordan intellektuelle, personlighetsmessige og følelsesmessige egenskaper påvirkes når en person lider av PTF.

Her vil vi også gi noen konkrete råd.

Orienteringsevnen

Sentrale spørsmål for den PTF-rammede:

- Hvor er jeg?
- Hvorfor er jeg her?
- Hva slags sted er dette?
- Hva skjer med meg?
- Hva skal skje nå?
- Hva er klokken?
- Har jeg akkurat spist, eller skal jeg spise nå?
- Det er blader på trærne – er det vår eller sommer?
- Det kommer visst noen – hvem er det?
- Hvorfor kommer det ikke noen og besøker meg?

En PTF-rammet person kan ha problemer med å huske informasjon fra et øyeblikk til et annet. Det kan være viktige opplysninger som angår den rammede selv – for eksempel navn, alder, personnummer, adresse eller telefonnummer. Det kan også være vanskelig å huske informasjon om aktuelle eller faktuelle forhold – for eksempel dags dato, tid og klokkeslett på dagen, årstiden, innleggelsesstedets navn og geografiske plassering, samt praktiske rutiner på innleggelsesstedet som spise-, sove- og besøkstider.

Å forholde seg til aktuelle nyheter, for eksempel oppslag i avisene, er også vanskelig, på samme måte som det også kan være vanskelig for den PTF-rammede å forholde seg til begivenheter i familien – som fødselsdager.

Generelt kan vi altså konkludere at den rammedes sedvanlige evne til å holde styr på personlige forhold og å holde seg orientert om samfunnsspørsmål, er betydelig nedsatt.

Råd:

Hjelp den rammede ved å gi ham eller henne både visuell og muntlig informasjon om dato, tid og sted.

Bruk en kalender.

Bruk en tydelig klokke med dato.

Sett opp skilt – for eksempel med navnet på stedet hvor den rammede befinner seg.

Lag en liste over dagens aktiviteter.

Oppmerksomhet, konsentrasjon og mentalt tempo

Sentrale problemstillinger for den PTF-rammede:

- Jeg klarer ikke å følge med.
- Jeg blir fort trett.
- Det er så mange lyder her.
- Hvor kom jeg fra nå?
- Hva var det jeg akkurat holdt på med?
- Hva var det jeg akkurat ble spurt om?

En PTF-rammet person har problemer med å fokusere på flere ting samtidig. Det kan også være vanskelig å holde oppmerksomheten fokusert på én og samme ting i særlig lang tid (nedsatt konsentrasjonsevne).

Personen er ofte lett å avlede. Ofte kan det bare være en lyd eller et synsinntrykk som forstyrrer. Slike ting vil vi normalt sortere bort automatisk for å kunne fokusere på det vesentlige i en situasjon, men for en PTF-rammet kan forskjellige inntrykk virke meget forstyrrende.

Det mentale tempoet er endret. Ofte vil personen trenge lenger tid enn vanlig for å forholde seg til og svare på noe som blir sagt, eller for å utføre forskjellige handlinger.

Dessuten kan det være vanskelig å skifte fokus og omstille seg fra én situasjon eller aktivitet til en annen. Ved anstrengelse blir personen også fort mentalt utmattet og trett, og da går alt som oftest enda langsommere.

Råd:

Start opp bare én aktivitet om gangen.

Bruk bare kortvarige aktiviteter. Sørg for å holde et lavt støy- og lydnivå. Da blir det lettere for den rammede å fokusere på oppgaven.

Unngå andre støyfaktorer i størst mulig grad – for eksempel åpne dører hvor folk til stadighet passerer utenfor.

Still ett spørsmål om gangen. Snakk tydelig og ikke for fort. Gi den PTF-rammede god tid til å svare.

Pass på at personen får god tid til å utføre oppgavene sine.

Ta pauser og la den rammede hvile.

Unngå å stresse den rammede. For mye, for fort og for ofte kan føre til overstimulering og økt forvirring.

Hukommelsen

Sentrale spørsmål for den PTF-rammede:

- Hvem var det jeg skulle snakke med nå?
- Hvorfor kan jeg ikke huske noe?
- Hva var det jeg ville, egentlig?
- Dette minner meg om noe – men hva?
- Jeg kan huske litt fra den situasjonen – men hva med resten?
- Hvem er det som kommer nå? Personale, venner eller familie – og hva vil de?

Den PTF-rammedes evne til å huske kan variere fra dag til dag. Noen dager kan det være vanskelig å huske enkelthendelser. Andre dager oppfattes kanskje i stykker og biter (fragmentert), eller hukommelsen mangler helt for forskjellige hendelser. For den rammede kan det også være vanskelig å huske aktuelle sammenhenger og episoder. Når hukommelsen er slått i stykker, huskes "litt her og litt der" men det mangler en overordnet ramme å sette nylig skjedde episoder inn i. Episodene blir som "øyer" i hukommelsen.

Råd:

Hjelp personen med å huske ved hjelp av både bilder og samtale.

Heng opp bilder av familie og nære venner.

Heng opp bilder av spesielt betydningsfulle begivenheter i den rammedes liv.

Gi nøkterne opplysninger til personen. Still aldri spørsmål som: Kan du ikke huske at ...? eller: Hvorfor kan du ikke huske ...?

Spill musikk som personen har likt å høre på før og som forbindes med noe positivt.

Skriv dagbok. Dette kan være til stor hjelp senere, når den skadede begynner å stille spørsmål om sin egen sykdomshistorie og har behov for å sette sammen informasjon om tiden etter at skaden inntraff. Den rammede vil kanskje være interessert i å få vite hvilken behandling som ble gitt underveis, hvem som kom på besøk og hvordan utviklingen var.

Personlighet og følelser

Sentrale spørsmål for den PTF-rammede:

- Hvorfor er jeg redd, engstelig og urolig?
- Hva vil alle disse menneskene meg? De virker truende!
- Hvorfor føler jeg meg ikke som meg selv (slik jeg var før)?
- Holder jeg på å bli gal?

Den PTF-rammedes personlighet er forandret. Den endrede atferden er ofte et uttrykk for indre spenning, uro, rastløshet og angst, samt manglende forståelse for sin egen situasjon. I tillegg blir personen fort trett, både mentalt og fysisk, noe som naturligvis også nedsetter toleranseevnen.

Personen kan gjøre sosialt uakseptable ting – for eksempel slå etter personalet eller pårørende som befinner seg i deres nærmeste omkrets. Biting, spytting og irritabilitet er også ofte vanlige symptomer i PTF-perioden.

Atferden kan også kjennetegnes av symptomer som kan minne om psykiske lidelser. Han eller hun kan være nedtrykt og ha lett for å ta til tårene – en tilstand som kan tolkes som depresjon. Vedkommende kan komme med urealistiske utsagn (nonsens-prat eller "tullprat") og kanskje ha uvirkelige sanseintrykk (se ting som ikke er der, høre og oppfatte ting som ikke har blitt sagt eller fantasere om at ikke-tilstedeværende personer snakker til eller om vedkommende). Denne atferden kan ha fellestrekk med enkelte psykotiske symptomer.

På samme måte som det intellektuelle funksjonsnivået kan variere fra dag til dag, kan også personlighetstrekk og følelsesliv endres fra dag til dag i PTF-perioden.

Råd:

Unngå konfrontasjoner. Demp tilløp til diskusjoner med den skadede. Tilby alternative muligheter eller avled ham eller henne.

Sett klare rammer eller grenser for hva som skal skje og hvordan dette konkret skal foregå.

Bevar roen og fortell personen at atferden er uhensiktsmessig og eventuelt skremmer eller skader andre.

Unngå for mange stimuleringer på én gang.

Forlat den PTF-rammede når han eller hun viser fysisk uhensiktsmessig atferd, eller sørg for at personen fysisk fjernes fra andre og eventuelt bringes i enerom.

Del 2: PTF – et bedrings- og utviklingsstadium

Selv om PTF-tilstanden kan oppfattes som vanskelig og uforståelig for deg som pårørende, innebærer tilstanden også positive tegn på bedring. Dette kan imidlertid være vanskelig å se eller forstå når du står midt i situasjonen. I dette avsnittet skal vi beskrive hvordan PTF-tilstanden kan ses som et bedringsstadium.

Gjennom hele PTF-perioden er det nødvendig med god dialog og et godt samarbeid mellom pårørende og personale, og også med en felles holdning til og syn på det å komme hjem på besøk – som det ofte er sterkt ønske om fra de pårørendes side. Også disse temaene beskrives her.

Positive tegn

Atferden hos den PTF-rammede kan være skremmende og urovekkende for deg som pårørende, men i et klinisk behandlingsperspektiv kan symptomene tolkes positivt fordi de vitner om et fortsatt mentalt oppvåkningsforløp etter bevisstløsheten.

PTF-perioden kan vare fra noen få øyeblikk til flere måneder, og i sistnevnte tilfelle er det snakk om en positiv utvikling gjennom hele perioden. Som nevnt tidligere, er det derfor viktig å huske at PTF-tiden faktisk representerer et bedringsstadium.

Den rammede vil gradvis klare å orientere seg mot omgivelsene.

Oppmerksomhets- og konsentrasjonsevnen og evnen til å lære og å huske vil forbedres, og likeledes vil den mentale og fysiske utholdenheten styrkes.

Personlighet og følelsesmessige funksjoner vil i større grad normaliseres, og de nevnte uhensiktsmessige atferds trekkene vil ofte avta eller forsvinne helt.

Den rammede vil i stadig større grad stille spørsmål om sin egen sykehistorie og om situasjonen generelt. Han eller hun vil ha en viss forståelse av hva som har skjedd og en følelse av at ikke alt er som før.

Et sentralt spørsmål fra familie og venner er: Hvordan vil situasjonen utvikle seg, og hva blir det endelige resultatet? Men disse spørsmålene om pasientens prognose forblir ofte ubesvart på dette tidspunkt, ofte til stor irritasjon og frustrasjon for deg som stiller spørsmålet. Dette er det en logisk grunn til, ettersom prognosen bl.a. avhenger av varigheten av PTF. De permanente følgevirkningene blir først tydelige og mulige å vurdere når personen er ute av PTF-perioden. Derfor er det viktig å vurdere hva som kjennetegner PTF-perioden og hvordan utviklingen har vært.

Dersom PTF-perioden varer i mer enn ett år, må funksjonsnivået betraktes som vedvarende og altså ikke lenger som forbigående symptomer i en PTF-periode. Det vil da sannsynligvis være snakk om vedvarende alvorlige følger etter hjerneskaden.

Råd:

Spør personalet om hvordan de vurderer utviklingen, bl.a. i forhold til intellektuelle, personlighets- og følelsesmessige funksjoner.

Hva kan du gjøre her og nå? Be personalet om råd.

I takt med personens bedrede funksjonsnivå kan det også gis flere utfordringer – for eksempel i form av mer tid til samvær med andre, flere aktiviteter og stimuleringer over lengre tid om gangen.

Det skal fortsatt være ro og trygghet rundt personen. Bedring er ikke det samme som at personens tidligere funksjonsnivå er gjenopprettet.

Dialogen mellom pårørende og behandlere

Det er flere sider ved hjernens funksjon vi ennå ikke vet nok om, og derfor mangler vi også sikre forklaringsmodeller. Forvent derfor ikke at personalet kan gi en sikker forklaring på alle forhold rundt den rammedes prognose og aktuelle situasjon i oppvåkningsfasen (PTF-perioden).

Vi ser ofte at PTF-perioden oppleves som vanskeligere for den pårørende enn for den rammede. Ingen pårørende er forberedt på de følger som kan oppstå etter en hjerneskade. Den forandrer hele familiens situasjon og utfordrer alle familiens ressurser.

Familiemedlemmer er imidlertid viktige nøkkelpersoner fordi de har sikker forhåndsviten om den rammede, både med hensyn til bakgrunnsinformasjon og informasjon om aktuelle problemstillinger.

Pårørende har imidlertid også behov for å tilegne seg nye ferdigheter, og de fleste møter denne utfordringen med stor interesse. Dette kan bidra til å gi den rammede en best mulig rehabilitering, men krever en god dialog og tett samarbeid mellom personale og pårørende. Personalet som til daglig arbeider med familiemedlemmet ditt eller vennen eller venninnen din, har en stor del av ansvaret for at det også er en god dialog med deg som pårørende.

Personalet er bl.a. utdannet til dette og har forståelse for at du som pårørende er i en spesielt vanskelig situasjon.

Du har også selv mulighet og ansvar for å medvirke til god dialog og godt samarbeid!

Råd:

Still spørsmål og fortell personalet hva du opplever som vanskelig. Det kan for eksempel handle om praktiske tiltak rundt den rammede som du ikke forstår, eller episoder som påvirker deg negativt.

Finn ut hvem blant personalet som er kontaktperson for den rammede. Hvem skal du primært rette spørsmålene dine til?

Skriv ned spørsmålene dine hvis du føler deg forvirret og har problemer med å få oversikt over situasjonen, noe som er helt vanlig.

Forvent at personalet gir forklaringer som du kan forstå. Vær oppmerksom på at nevropsykologen kan gi deg en utfyllende forklaring av hva PTF er.

Dersom du ikke er fornøyd med personalets innsats, skal du henvende deg til vedkommende og fortelle hvordan du har det.

Å besøke den PTF-rammede

Når vi for alvor konfronteres med faren for at døden kan være nær, rammes vi i vårt dypeste og blir oppriktig fortvilet.

Mange pårørende har et stort behov for å være nær den rammede og kommer derfor ofte på besøk. Kanskje du oppholder deg på sykehuset i mange timer eller dager om gangen.

Ofte dukker det opp mange besøkende i den første tiden etter ulykken. Både familie og venner ønsker å vise støtte og oppmerksomhet overfor den rammede og overfor familien.

Mange besøk, og kanskje av mange forskjellige mennesker, kan i den første innleggelsestiden (i PTF-perioden) være belastende. Den PTF-rammede personen vil i denne fasen ha problemer med å romme og forstå all den oppmerksomhet og informasjon som de mange besøkene utgjør.

Dette kan være vanskelig for deg som pårørende å forholde deg til.

Når en person lider av PTF, kan det være nyttig å gi de besøkende noen konkrete råd, spesielt med tanke på at pårørende ofte har andre behov og trenger spesiell støtte.

Råd:

Begrens antallet besøkende – helst bare til de nærmeste. Dette gjelder spesielt i begynnelsen av innleggelsesperioden.

Korte besøk.

Unngå spørsmål som berører hukommelsen – husk at den rammede har ”vondt” i hukommelsen.

Det er mange måter å kommunisere på, og det må ikke nødvendigvis være gjennom språket. Nærvær uten samtale, eventuelt ved å lytte til musikk sammen, kan være en god felles opplevelse – eller bare å være tilstede.

Den rammedes første besøk i hjemmet etter PTF-perioden bør skje i rolige og kjente omgivelser, uten for mange gjester og uten forventninger om at han eller hun er i stand til å innta sin tidligere rolle eller utføre de samme oppgavene som før.

Det bør alltid overveies hvorvidt besøk i hjemmet er hensiktsmessig, selv mot slutten av PTF-perioden, eller om det bare vil bidra til å gjøre den rammede mer forvirret og desorientert.

Del 3: Din situasjon som pårørende

Som pårørende til en person som befinner seg i PTF, er du i en vanskelig følelsesmessig situasjon. Kanskje blir du overrasket over dine egne reaksjoner. Det er helt vanlig – situasjonen er vanskelig. Her skal vi beskrive noen av de mest alminnelige stress- og belastningsreaksjoner som du som pårørende kan oppleve. Du finner også noen råd om hva du kan foreta deg. Barn er også pårørende. De gis spesiell oppmerksomhet i et eget avsnitt, i form av råd og veiledning rettet mot de voksne pårørende.

Forventede reaksjoner hos deg selv

En følelse av usikkerhet, engstelse, sorg og savn over det du har mistet, meningsløshet, avmakt og problemer med å leve som før – dette er noen av de vanskelige opplevelsene du som pårørende må forholde deg til.

I tillegg kan du få problemer med å konsentrere deg og føle at du ikke har full kontroll over hverdagen. En følelse av psykisk sårbarhet i form av økt trang til å gråte, skyldfølelse, irritabilitet, bitterhet og sinne er også helt vanlig. Vi kan nevne enda flere belastnings- og stressreaksjoner som du som pårørende vil oppleve.

Det tar tid å bearbeide et traume, og du må forvente mange frustrerende følelser og opplevelser – i lang tid fremover. Det er imidlertid viktig å passe på at slike belastnings- og stressreaksjoner ikke utvikler seg til reell psykisk sykdom. Derfor er det viktig at du tenker på deg selv, selv om det kan være vanskelig når tankene hele tiden kretser rundt den rammede personen og du er full av bekymring på hans eller hennes vegne. Du får nå virkelig bruk for all den energi du har, for å make belastningssituasjonen best mulig.

Råd:

Snakk med din egen lege, en prest, et familiemedlem eller en venn eller kollega som du er fortrolig med.

Snakk med andre pårørende som er i samme situasjon som deg selv.

Tillat deg noen aktiviteter som du setter pris på, selv om du helst vil være sammen med den rammede personen så mye som mulig.

Sørg for å få mest mulig søvn og hvile – og mosjon!

Samtaler med en psykolog kan være til hjelp.

Barn som pårørende

Det er vår erfaring at voksne pårørende bekymrer seg spesielt for barna som er involvert: Tar de skade, og hva kan vi eventuelt gjøre for å motvirke det? På spørsmålet om hva vi kan gjøre for å ta oss av barna i den vanskelige situasjonen som PTF-fasen utgjør, finnes det ikke bare ett svar – det finnes flere mulige som bl.a. er betinget av barnets alder, utviklingsnivå, relasjon til den rammede og livssituasjonen forøvrig.

Som voksne ønsker vi å gi våre barn en sorgløs tilværelse med få eller ingen bekymringer. Derfor prøver vi etter beste evne å skåne dem for ”negativ” informasjon. Det er sjelden en god idé. Konsekvensen er ofte at barn får en usammenhengende, fragmentert opplevelse av situasjonen. De får servert bruddstykker av hva som har skjedd og må selv sette bitene sammen til en helhet. Men da kan de fort få et feilaktig bilde av hva som har skjedd, noe som også kan bety at skyldfølelsen får god grobunn. For å si det på en annen måte: ”Det barna ikke vet ... har de faktisk vondt av!” Og derfor trenger de informasjon og faktaopplysninger – men nøye tilpasset barnets alder, utviklingsnivå og livssituasjon forøvrig.

Det er typisk for barn at de går ”inn og ut” av sorgfølelsene. Dette skjer i takt med at de helt konkret i hverdagen opplever konsekvensene av skaden, ved at den rammede personen plutselig mangler. I noen situasjoner kan de virke upåvirket og i andre svært ulykkelige. Det kan for eksempel skje ved leggetid når pappa ikke er der som vanlig for å lese godnatthistorien. Eller det kan være om morgenen når mamma ikke kan levere barnet i barnehagen slik hun pleier. Eller når lekselesingen ikke foregår som vanlig. Og det finnes mange lignende konkrete situasjoner ...

Råd:

Gi barn og unge faktainformasjon som tar hensyn til barnets modenhetsnivå.

Vær oppmerksom på at barn og unge vil gå "inn og ut" av sorgen – de sørger sjelden konstant slik voksne gjør.

Snakk bl.a. med barnet om perioden forut for ulykken eller sykdommen. Da kan mulige skyldfølelser oppdages og bearbeides i tide. Gjentatte forsikringer om at det ikke er barnets skyld, kan hjelpe barnet på lengre sikt.

Det er viktig at barnet eller den unge får lov til å vise omsorg for og hjelpe den rammede personen – men unngå at de får en voksen rollefunksjon.

Sørg for at barnet eller den unge får kroppskontakt og nærhet med en voksen og mulighet til å gjenopprette hverdagens struktur og rutiner. Det øker tryggheten.

Bruk nettverket ditt (familie, venner, naboer, osv.). De kan representere en god hjelp når du selv har problemer med å håndtere alt sammen.

Det kan være vanskelig å bestemme seg for hva man skal si til barnet. Men det er viktig å forklare alt i "småbiter". Ikke gi en lang forklaring av den skadedes tilstand. Det er også veldig viktig å snakke med barnet om perioden forut for ulykken. Barn og unge har ikke like høyt abstraksjons- og kunnskapsnivå som voksne, og derfor kan de som nevnt lett foreta "feilslutninger", som for eksempel: "Hvis jeg ikke hadde vært sur på mamma akkurat den dagen, hadde hun ikke blitt lagt inn på sykehus!"

Prøv å korrigere eventuelle misforståelser. Fortell barnet om og om igjen at det er elsket og at det ikke har noen skyld i ulykken!

La barnet vise omsorg for den rammede personen og hjelpe til med praktiske ting. Barnet kan for eksempel ta med noe til den rammede som han eller hun trenger. Det kan være et teppe eller lignende praktiske ting, men også personlige eiendeler som tegninger, bilder, m.m. Men la ikke barnet ta på seg en voksenrolle og et voksent ansvar. Unngå at barn og unge i familien får ansvar for daglige praktiske hjelpetiltak rundt den skadede, som for eksempel personlig pleie.

Sørg for at barnet får kroppskontakt med voksne og opplever nærhet og struktur i det daglige. Det gir barnet trygghet i den vanskelige og på mange

måter nye tiden som en slik hendelse representerer. Sørg også for at barnet så fort som mulig kommer tilbake til barnehagen, skolen, fritidsordningen, m.m. Har du behov for at barna passes av familie og venner, er det bedre at det skjer i vante, hjemlige omgivelser enn at barna blir tatt med andre steder.

Etter mange, mange timer hos den rammede vil du som voksen pårørende kanskje oppleve at du verken psykisk eller fysisk kan romme mer. Da er det viktig å bruke omverdenen - herunder pleie- eller sykehuspersonalet, familie, venner, osv. Ofte kan det være en god idé å la personalet hjelpe til med å gi barna faktainformasjon og opplysninger om den rammedes tilstand. Involver familie og venner i den daglige omsorgen for barna. Alle slike nære relasjoner er viktige når du selv føler deg overbelastet og utslitt.

Ytterligere informasjon

I tillegg til informasjonen og rådene i dette heftet, skal du være oppmerksom på at det finnes mange andre informasjonskilder du kan ha nytte av. Det finnes et stort nettverk av informasjonskilder – offentlige institusjoner, interesseorganisasjoner, bruker- og pasientforeninger, i tillegg til mye interessant litteratur.

Her kan du hente hjelp:

- På avdelingen hvor den skadede er innlagt
- Hos din egen lege
- Hos en saksbehandler
- På barnehager, skoler m.m.
- Hos en prest
- I ditt nære nettverk av familie, venner og pårørende.

Vi ønsker deg velkommen til Enhet for spesialisert rehabilitering ved Sørlandet sykehus HF

Besøksadresse:

**Sørlandet sykehus HF,
Enhet for Spesialisert rehabilitering**

Bispegra 40

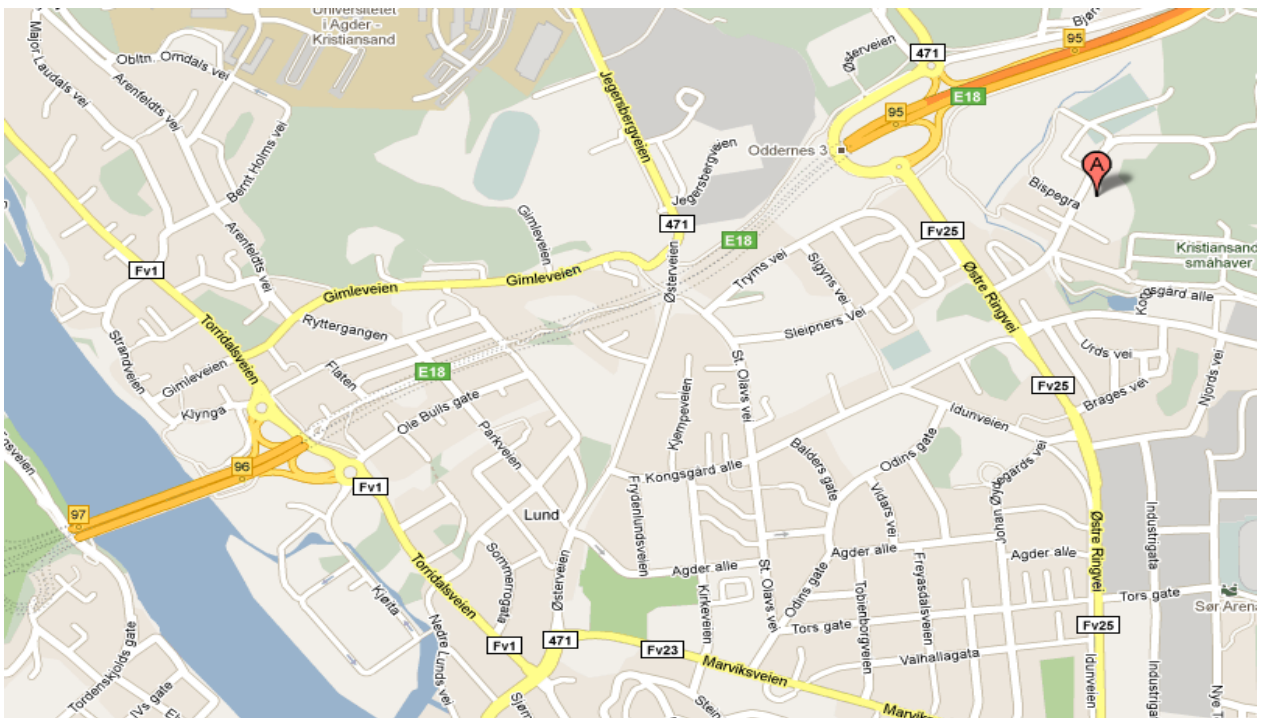
4632 Kristiansand S

Tlf.: 38 14 93 00

Veibeskrivelse:

Kjør av E18 ved Bjørndalssletta. Følg skilting mot Lund Ø.

Ta til venstre etter 300 meter. Følg veien til sykehusets parkeringsplass.



Sørlandet sykehus HF
Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering
Postboks 416
4604 Kristiansand
Telefon:+47 38 14 93 00 Faks:+47 38 14 93 26