

# Når samleveren bliver ramt af hjerneskade.

*Artiklen er baseret på syv års arbejde med pårørende til patienter med hjerneskade og omhandler de reaktioner og problemer, som hjerneskaden medfører for de pårørende. Erfaringerne er indhentet gennem samtaler og gruppeterapiforløb med pårørende, afholdelse af pårørendekurser på Vejle fjord-Center for Genoptræning og Udvikling, samt fra undervisning og supervision af personale, der har berøring med pårørende til hjerneskadede. Artiklen omhandler specielt de pårørende, der er partner til en person, som efter indledning af forholdet har pådraget sig en hjerneskade – gennem hele artiklen kaldet ”partnere”. Artiklen henvender sig til psykologer, der har eller får kontakt med denne gruppe personer.*

En læsion af hjernen sker oftest uvarslet og på få minutter, men konsekvenserne af hjerneskaden forandrer fremtiden permanent for en meget stor del af dem der rammes. De, der overlever en hjerneskade, udvikler for en stor del alvorlige fysiske, adfærdsmæssige og/eller emotionelle problemer<sup>12</sup>, og der er næsten altid negative konsekvenser forbundet med at pådrage sig en hjerneskade<sup>9</sup>. De pårørende til en hjerneskadede påvirkes også, og det er typisk inden for familien, at følgerne efter skaden opleves stærkest<sup>5</sup>. Hvis den hjerneskadede har en partner, vil en stor del af ansvaret påhvile denne<sup>6</sup>, og samliv med en hjerneskaderamt kan have markante følger for den raske partners livskvalitet og helbred<sup>8</sup>.

Gruppen af ”partnere til hjerneskadede personer” er i sagens natur en særdeles heterogen gruppe. Hjerneskade kan ramme personer i alle aldre, i alle samfundslag og i alle typer og faser af et parforhold, men dertil er hjerneskaders følger og sværhedsgrader meget forskellige, og konsekvenserne af dem på længere sigt er temmelig uforudsigelige.

Nogle væsentlige problemstillinger for et hjerneskaderamt par, som behandlere skal have sig for øje, er skitseret i nedenstående afsnit.

## Skadens art

Centralt i forståelse af problemstillingerne omkring en hjerneskade er afdækning af hjerneskadens art, omfang og følgevirkninger. De fysiske følger efter en hjerneskade er for det meste ganske synlige, mens kognitive forandringer samt forandringer i personlighed, følelsesliv og adfærd for det meste er mindre tydelige. Historisk har der i genoptræning af følgerne efter hjerneskade været tradition for at lægge vægt på de fysiske følger<sup>5</sup>. Stort set alle undersøgelser viser dog at det på lang sigt er de ”usynlige” følger i form af de emotionelle og personlighedsmæssige ændringer, der er de mest afgørende for livskvaliteten hos **partneren**<sup>1, 8</sup>. Dette på trods af at **den hjerneskadede** oplever at halvsidig lammelse eller andre *fysiske* følger er det mest belastende for familien.

Flere undersøgelser har søgt nærmere at fastslå hvilke af de emotionelle og personlighedsmæssige følger der er mest belastende for partneren, og det har vist sig at være eksempelvis patologisk gråd og latter, uhæmmet, irriterabel og aggressiv verbal adfærd, konfusion, barnlighed, initiativsvækkelse, tendens til social isolation, egocentricitet samt den udtalte afhængighed<sup>5</sup>. Den hjerneskadedes manglende erkendelse af skadens følger er den enkeltfaktor, der har den stærkeste negative konsekvens for den ramtes families samlede livskvalitet<sup>8</sup>. En anden undersøgelse har vist, at upassende optræden, udtalt tristhed, ligegyldighed og ”pragnosi” (vanskeligheder med at forstå konnotative aspekter af sproget) præger de patienter, hvis familier bliver dårligt fungerende efter hjerneskade<sup>5</sup>.

Min erfaring er, at skader frontalt og i højre hemisfære med de ”usynlige” følger i form af forandringer i adfærd og personlighed giver de største problemer for partneren. Mange partnere angiver desuden, at de ville ønske, at skaden kunne ses på den hjerneskadede, for det ville bidrage til større forståelse fra omgivelserne side. Derfor kan de let- og moderatskadede kan være lige så svære for partnere at tackle<sup>11</sup> som de sværtskadede, for i sidstnævnte kategori er det jo tydeligt for enhver, at der er noget i vejen og at den hjerneskadede har brug for hjælp og støtte, hvilket også typisk gør det lettere for partneren at bede om støtte til og aflastning for den svært skadede.

Et særligt handicap er det for partneren, hvis den hjerneskaderamte mister sit sprog helt eller delvist (får afasi). Hvis vedkommende i øvrigt forekommer at være sit gamle ”jeg”, synes det ikke at være helt så svært for partneren at leve med afasi, som hvis der er de ovennævnte emotionelle og personligheds-mæssige ændringer.

Ved skader i den forreste del af hjernen (frontallapperne) kan opstå følger i form ustyret og impulsiv adfærd, og ramte personer kan blive situationsutilpassede, primitive og pinlige eller apatiske, initiativ- og motivationsløse, hvilket selvsagt kan være svært belastende for partneren. Ved skader i højre hemisfære synes særligt den nedsatte erkendelse og de visuoperceptuelle forstyrrelser at være problematiske for partneren at forstå, at leve sig ind i og leve med.

### **Faser efter pådragelse af hjerneskade**

Ud over skadens og følgevirkningernes art og omfang er det i arbejdet med den raske partner vigtigt at holde sig for øje, at der både i den hjerneskadedes restituering og genoptræningsfaser, og i partnerens reaktioner, er faser, der følger et vist mønster.

Forskning på området har ikke kunnet påvise en direkte sammenhæng mellem en skades sværhedsgrad og skadesfølger<sup>2</sup> (p. 769). Endvidere har det ikke været muligt at påvise en direkte sammenhæng mellem skadens sværhedsgrad og en partners oplevelse af, hvor svært det er at magte situationen<sup>8</sup> (p. 645), således er man faktisk nødt til at forholde sig til den enkelte partner for at få indblik i, hvor belastet vedkommende føler sig. Man kan ikke regne det ud ved at se på den ramtes hjerneskade. En undersøgelse viser dog, at skadens sværhedsgrad kan have afgørende betydning for partnerens oplevelse af belastning i løbet af de første 6 måneder. Når en skade er meget svær er det betydeligt mere problematisk for partneren at tackle, end hvis skaden er let og moderat. Denne forskel udligner sig dog i løbet af det første år efter skaden, hvorefter det ikke er muligt at påvise direkte sammenhænge mellem sværhedsgrader og partneres oplevelse af belastning<sup>5</sup>.

I løbet af de første 6 måneder efter skaden ses hyppigt en dramatisk positiv udvikling i de fysiske følger, som den hjerneskaderamte har pådraget sig. De kognitive vanskeligheder stabiliserer sig som regel efter godt 12 måneder og de emotionelle og adfærdsmæssige inden for 24 måneder efter skaden<sup>3</sup>. Der er ikke tale om, at de nævnte følger forsvinder inden for disse tidsangivelser, men at de finder et leje som i reglen ikke forbedres yderligere spontant, og som det er vanskeligt at få yderligere genoptrænet i løbet af resten af den hjerneskaderamtes liv. I min erfaring gælder dette dog mest for pludseligt opståede skader med bevidstløshedslængde under tre-fire uger. Er bevidstløshedslængde over en måned, er der nogle mere atypiske forløb med større spring i udviklingen eller en mere trægt eller næsten umærkeligt stigende ”restitueringsskurve”.

Efter de første seks måneder har de fleste partnere vænnet sig til den faste fremgang, og de har som hovedregel svært ved at acceptere den naturlige stagnation i udviklingen. Forholdet er vist i restitueringsskurven (figur 1), som jeg gennem årene har anvendt med held til at illustrere samspillet mellem restitueringen og partnerens forventninger. Det giver god mening for partnere at tale om deres ”forventningskurve” og om at ”kurven knækker”.

Figur 1.

Partnerens oplevelse af skadens konsekvenser har, iflg. de i denne artikel inddragede undersøgelser, vist sig indirekte at følge restitueringsforløbet, idet partneren oplever følgerne som sværere efter 2 år end efter 6 måneder, selv om der rent faktisk er sket en bedring. Klagerne over de fysiske følger stabiliseres, mens klager over de emotionelle og adfærdsmæssige følger ofte tiltager i løbet af de første fem år efter skaden<sup>5</sup>. Det samme mønster ses ved ægteskabelige problemer, hvor der efter de første seks måneder, alt efter skadens sværhedsgrad, sjældent er oplevelsen af markante forværringer i forholdet eller rapportering af direkte ægteskabelige problemer<sup>10, 13</sup> – klagerne tiltager dog helt frem til det 5. år efter skaden.

Det er min erfaring fra både individuelle samtaler og gruppeforløb, at partnere kan opleve udskrivningsfasen fra hospitalet som ekstremt belastende. De beskriver sig som dårligt rustede til at overtage ansvaret for den hjerneskadede, og de føler sig ikke ordentligt informerede om, hvad der kan komme til af vanskeligheder. Særligt de adfærdsmæssige, emotionelle, praktiske og økonomiske vanskeligheder ville de gerne have været oplyst om. De angiver tillige at mangle oplysninger om, hvilke rettigheder de har, hvilke hjælpeforanstaltninger der findes og hvilke muligheder, der er for videre genoptræning.

Mod slutningen af et genoptræningsforløb har jeg oplevet yderligere forøgelse af frustration hos partnere, men værst har de det typisk ved slutningen af det sidste genoptræningstilbud de bliver tilbudt, eller hvis man møder dem på en institution, hvor den hjerneskadede er blevet anbragt. Jeg har erfaring for, at der her kan opstå meget u hensigtsmæssig adfærd hos partneren. Det gælder både i omgangen med den hjerneskaderamte og med personalet på genoptræningssted og institution. Denne tendens kan omhandle dårlig eller usikker information om skadefølger, uindfrie forventninger hos partneren eller udskudt bearbejdning af de tab, det har medført at få en hjerneskadet pårørende. Hyppigt ses hos partneren urealistiske håb om hel eller delvis helbredelse ved optagelse på genoptræningstilbud, og på institutioner kan partneren ind imellem have urealistiske forventninger til omfang og kvalitet af den daglige pleje og omsorg.

Undersøgelser viser, at oplevelsen af livskvalitet hos partneren falder særlig markant i løbet af de første år, for dernæst at øges stiltfærdigt over den næste fem års periode. Stort set ingen partnere er dog 10 år efter skaden tilbage på gennemsnitligt niveau for en tilsvarende population, der ikke har oplevet at få en hjerneskaderamt pårørende<sup>2</sup>. Endvidere rapporterer partnerne, at deres tolerance i løbet af en 10-årig periode **ikke** stiger, og de lærer **ikke** at leve med hjerneskadens følger<sup>1</sup>.

Undersøgelser viser dertil, at der ingen forskel er i livskvalitet hos partnere, der blev hos den hjerneskaderamte og hos dem, der valgte at lade sig skille - deres livskvalitet var lige lav efter ti år. Dette er også min erfaring, idet partnere efter skilsmissemisjonen fortsat oplever at have ansvar for den hjerneskaderamte. De føler sig skyldbetyngede over at have forladt et sygt og hjælptrængende menneske, og ofte oplever de, at de, udover at skulle bære deres skyldfølelse, bliver bebrejdet fra familie og andre, at de forlod den hjerneskaderamte.

### **Betydning for partneren**

Partnere er af mange årsager dårligt rustede til at tackle følger efter hjerneskade<sup>3</sup>. At få en hjerneskadet pårørende betyder hyppigt sammenbrud i eller opløsning af tidligere daglige rutiner, og det kan betyde et påtvunget stort ansvar også inden for områder der aldrig tidligere har været partnerens. Rolle- og magtfordelingen internt i familien ændres<sup>3</sup> og der kan forekomme andre forstyrrelser af familiedynamikken. Den raske partner får eventuelt så meget ansvar og så mange opgaver, at vedkommende ikke har mulighed for at gennemføre blot en enkelt af sine mange opgaver tilfredsstillende - dette kan føre til fejltagelser, megen utilfredshed og ulykkelighed i hele familien. En hjerneskadet pårørende kan komme til at betyde et fuldstændigt sammenbrud i den raske partners oplevelse af "livsrolle" og forventninger til sig selv i livet<sup>3</sup>. Dette sker bl.a. fordi karakteren af forholdet kan ændre sig markant. Mange af de raske partnere angiver, at ægtefællen jo ikke længere er den person de giftede sig med eller indledte forhold til, men at den hjerneskadede er blevet en anden, måske oven i købet med egenskaber, som forekommer usympatiske.

Partnere har, sammenlignet med andre pårørendetyper (forældre til, børn af og søskende til), øget hyppighed af angst (op mod en tredjedel af dem), depressioner (dobbel så høj frekvens som i normalbefolkningen), og psykosomatiske lidelser<sup>4</sup>. Endvidere kommer de oftere end normalbefolkningen til at lide under ægteskabelig utilfredshed og kan udvikle posttraumatiske stressforstyrrelser<sup>13</sup>. De mest belastede partnere er de, der er uden mulighed for at have tid til sig selv, og som år efter år må tage sig af en hjælpeløs og utilfreds hjerneskadet, der ikke har nogen erkendelse af sine defekter. En undersøgelse har vist, at næsten halvdelen af partnerne over en ti-årig periode selv var blevet alvorligt syge eller selv havde været ude for uheld<sup>8</sup>.

Partnere er altså belastede, og de vælger også skilsmisser hyppigere end andre<sup>5, 13</sup>. Engelske og amerikanske undersøgelser angiver en separationsfrekvens på mellem 50 og 75% af alle par, hvor den ene part bliver hjerneskadet. Separationsfrekvensen synes overraskende at være uafhængig af alder, den raske partnerens køn, antallet børn under 15 år og skadens sværhedsgrad. Kun arten af hjerneskade (de nævnte emotionelle og personlighedsmæssige følger fører hyppigst til skilsmisse) samt det antal år, parret har kendt hinanden forud for skaden, har vist sig at have indflydelse på skilsmisseprocenten – sidstnævnte i positiv forstand. Man skal dog have været gift i mere end en halv snes år<sup>11, 13</sup>, før den er svarende til ”normal” skilsmisseprocent. Hvis parret skilles, sker det mest sandsynligt mellem to og fem-seks år efter skaden. Der synes i øvrigt at være en lidt højere andel af par, der separeres, men ikke nødvendigvis skilles, end der er i landsgennemsnittet. Dette kan tilskrives behovet for at undgå den daglige omsorg og ansvar, men samtidig skyldfølelse over at svigte den hjerneskadede, hvilket gør det umuligt for mange partnere fuldstændig at afslutte forholdet.

Der er formentlig andre forhold end de ovennævnte, der kan påvirke partnerens oplevelse af skadesforløbet og den deraf følgende belastning: Partnerens oplevelse kan måske være afhængig af omstændighederne ved hjerneskadens pådragelse – var den hjerneskadede eksempelvis selv skyld i skaden, direkte i form af selvmordsforsøg eller bilulykke eller indirekte i form af at ”leve forkert”, eller var partneren skyld i den. Det kan være af betydning, hvorledes parrets forhold var forud for skaden, om de var nogenlunde ligeværdige og jævnbyrdige, om der var en traditionelt kønsopdelt fordeling af ansvarsområder i hverdagen og om der eventuelt var mange magtkampe. I særdeleshed må det være af betydning, hvordan den samlede families åbenhed og fleksibilitet er omkring det skete. Det kan også være af betydning, hvilken personlighed den raske partner er i besiddelse af, eller hvilke mestringsstrategier partneren udvikler undervejs. Det kan være af betydning, hvor gammelt parret er, når den ene part pådrager sig en hjerneskade. Hvis man er oppe i årene er fornemmelsen af, at man bliver ” snydt ” for noget i livet, måske ikke så markant. Det kan være af betydning, om der er børn i forholdet. Selv om en undersøgelse har vist, at det ikke påvirker skilsmisseprocenten, så er det min erfaring, at de mest belastede partnere er dem, der udover en hjerneskadet ægtefælle har små børn. I Danmark kan det måske være af betydning, hvilket køn partneren har, for blandt partnere med børn har jeg erfaring for at særligt kvinderne synes belastede. Det virker som om kvinder har vanskeligere ved at prioritere mellem opgaverne og begrænse sig, de opleves at have svært ved at fravælge ansvarsområder og at slække på deres krav til egen formåen og hverdagens indretning.

### **Sorg og krise hos partneren**

Når en ægtefælle bliver hjerneskadet, kan der, som det burde fremgå af ovenstående, være mange årsager til at partneren får en gennemgribende livskrise. Forløbet for partneren har psykologisk været sammenlignet med de mekanismer, der udløses, når man mister sin ægtefælle ved dødsfald<sup>5</sup>. Der er imidlertid væsentlige forskelle: Den hjerneskadede overlever og er fortsat genkendelig på en række områder, og typisk er det først i løbet af de første to til tre år efter skaden, at det går op for partneren, hvilke funktioner der for altid er tabt, og hvilke der er bevaret. Man kan derfor i stedet arbejde med et begreb som ”delvis død” og forvente at se et meget langstrakt sorg og bearbejdningsforløb. Disse langstrakte forløb kan forlænges af at partnere både på grund af de beskrevne forhold omkring restitueringsforløbet og på grund af de mange ”skjulte” følger har rig anledning til at benægte og idyllisere.

Med udgangspunkt i de traditionelle kriseteorier har jeg udviklet nedenstående figur (figur 2), som jeg finder mere dækkende for et kriseforløb for den raske partner. Det er et langstrakt forløb, og de fleste partnere har undervejs, efterhånden som det går op for dem hvad der er permanente følger efter hjerneskaden, flere kriser og tabsoplevelser. Undervejs har de dog også perioder med ro, som typisk forekommer under genoptræningsforløb eller efter, de økonomiske forhold er faldet på plads. De kan dog imidlertid have dybe kriser selv efter lang tid, hvis den hjerneskaderamte pludselig får epilepsi, eller hvis det først efter eksempelvis to år går op for dem, at en hjerneskade er for livet. Det er min erfaring, at de fleste partnere først når ud i egentlig stabil nyorientering efter fem til seks år, og en skræmmende stor gruppe når det aldrig.

Figur 2.

### **Konsekvenser for psykologer**

Det er min og det er mange pårørendes oplevelse at det danske sundhedsvæsen i forhold til hjerneskaderamte og deres familier kun på meget få områder er indrettet til at yde den hjælp der er behov for. Behovet for hjælp er massivt i starten og stort undervejs, men ophører faktisk aldrig, idet hjerneskade som sagt rammer for livet. De fleste tilbud om genoptræning af den syge og støtte til den pårørende ebber imidlertid ud i løbet af de første 2 til 3 år efter skaden. Behandlers indsats bliver dog des mere væsentlig at koordinere og effektivisere, i og med det er påvist, at partnerens velbefindende har direkte indflydelse på den hjerneskaderamtes udbytte af et genoptræningsforløb og trivsel efter pådragelse af en hjerneskade<sup>2</sup>.

I Danmark er det som bekendt muligt at få bevilget 12 timer hos en sygesikringstilmeldt psykolog, men de skal påbegyndes inden 6 måneder efter det bevillingsudløsende traume, og det er – som det burde fremgå af artiklen – absurd. I denne sammenhæng burde der snarere være en forældelsesfrist på 3 år og mulighed for adgang til psykolog i flere korte forløb strækkende sig over en årrække.

Desværre er det min erfaring, at partnere til en hjerneskaderamt ikke altid har optimalt udbytte af samtaleforløb med kliniske psykologer, hvis disse psykologer ikke har erfaring med hjerneskaderamte. Partnerne har typisk mange spørgsmål til hjerneskadespecifikke problemstillinger og mange spørgsmål, der er direkte relateret til skaden. Hyppigt kan den raske partner fortælle, at de første tre-fire af de bevilgede tolv samtaler forløb med, at de måtte fortælle psykologen om denne specifikke hjerneskades følgevirkninger og særlige betydning for familielivet.

I terapi med partnere til hjerneskadede er der løbende behov for psykoedukation (om skadefølger), korrigerende (hvis de mistolker adfærd hos den hjerneskadede) og mild konfrontation (hvis de benægter, bortforklarer eller afviser det åbenlyse). I de fleste tilfælde er det først langt henne i forløbet, når partneren er ved at have overblik over situationen, at de mere terapeutiske redskaber kan tages i anvendelse, og tab og sorg kan få plads og bearbejdes.

## Litteratur

1. Brooks, N. et al. (1987), "The five year outcome of severe blunt Head Injury: A relatives view" *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, **49**: 764-770
2. Evans, R. L., et al. (1987), "Prestroke family interaction as a predictor of stroke outcome", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, **68**: 508-512
3. Frosch, S. et al. (1997), "The long term effects of traumatic brain injury on the roles of caregivers", *Brain Injury*, **11** (12): 891-906
4. Gervasio, A. H., et al. (1997), "Kinship and Family Members' Psychological Distress after Traumatic Brain Injury: A Large Sample Study", *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, **12** (3): 14-26
5. Groom, K.N., et al. (1998), "Neurobehavioral Symptoms and Family Functioning in Traumatically Brain-injured Adults", *Archives of Clinical Neuropsychology*, **13** (8): 695-711
6. Knight, R. G. et al. (1998), "Caring for a family member with a traumatic brain injury", *Brain Injury*, **12** (6): 467-481
7. Kosciulek, J. F. (1997), "Relationship of family schema to family adaptation to brain Injury", *Brain Injury*, **11** (11): 821-830
8. Koskinen, S. (1998), "Quality of life 10 years after severe traumatic brain injury (TBI): the perspective of the injured and the closest relative", *Brain Injury*, **12** (8): 631-648
9. Lezak, M. (1988), "Brain Damage is a Family Affair", *Journal of clinical and Experimental Neuropsychology*, **10**: 111-123
10. Oddy, M. et al. (1978), "Stresses upon the relatives of head injured patients", *British Journal of Psychiatry*, **133**: 507-513
11. Oddy, M. (1998): Personlig kommunikation, ved foredrag på Center for Hjerneskade, den 29.5.98.
12. Thomsen, I. (1974), "Patient with severe head injury and his family: follow-up study of 50 patients", *Scandinavian Journal of Rehabilitation and Medicine*, **6**: 180-183
13. Wood, R L. et al. (1997), "Change in relationship status following traumatic brain injury", *Brain Injury*, **11** (7): 491-502.

*Louise Brückner Wiwe er cand. psych.  
privatpraktiserende neuropsykolog  
og tilknyttet retspsykiatrisk afdeling,  
Psykiatrisk Hospital, Risikov*