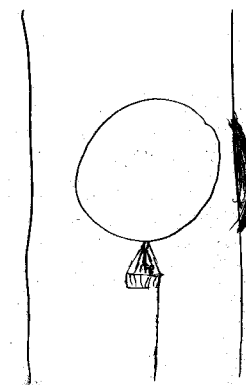
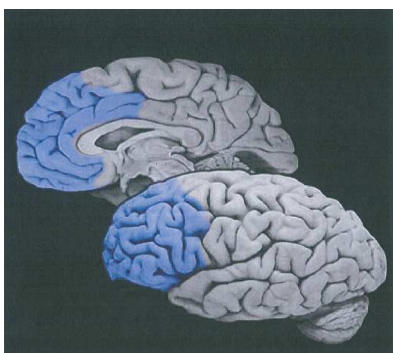


De sociale aspekter

Frank Humle
Center for Hjerneskade



Prefrontal Cortex



Ægtefæller

- Den raske ægtefælle søger at udfylde begge ægtefællers funktioner
- Mindsket selvværd
- Mister ledsager i fht. ansvar, problemer, emotionel støtte og kærlighed - Tab af samhørighed
- Ændring af drømme og livsmål
- Øget hyppighed for depression

Børn af hjerneskadede forældre

- Relationen til den skadede forælder ændres, traumatiseres
- Tendens til ikke at blive medtænkt af familie og professionelle
- Ændring af relation til den øvrige familie
 - Bliver omsorgsgivende/ansvarlig for den skadede forælder
 - Knytter sig til den raske og forudsigelige forælder
 - Relation til søskende ændres
 - Involveres mere i praktiske opgaver
 - Involveres i voksnes bekymringer og konflikter
- Ændring af forventninger til sig selv

Søskende

- Forældre er mindre opmærksomme på den raske søskende
 - Jalousi
 - Øget ansvar
- Skyld over at være uskadt

Forældre

- Usikkerhed vedrørende barnets fremtid
- Genoptaget ansvar for barnet
- Genoplivelse af tidligere konflikter
- Risiko for konflikt med barnets partner
- Ændring af egen livsrytme og –perspektiv

Personlighedsændringer fylder mest

“Ham jeg lever med er ikke den samme som tidligere, sommetider når jeg ser på ham, føler jeg det som en fremmed.”

De karakterologiske forandringer udgør den største belastning for familien:

- følelsesmæssig primitivisering
- depression
- angst
- negative følelsesudbrud
- aggressiv adfærd

Langtidsfølger for pårørende

Psykisk

- Angst, depression, isolation

Fysisk

- Migræne, mavesår, hjertetilfælde, blodpropper, forhøjet blodtryk
- Øget brug af medicin og alkohol

Intervention bliver mere effektivt, når behandleren tager højde for 8 følgende forudninger (Kreutzer et al. 2002)

1. Hjerneskade betyder dramatisk ændring af livet for alle familiens medlemmer
2. De fleste mennesker ønsker at få deres gamle liv tilbage
3. Velinformerede mennesker klarer sig bedre
4. Alle familiemedlemmer har krav på respekt
5. Alle i familien er vigtige
6. Alle voksne familiemedlemmer har ret til at foretage valg, gode eller dårlige
7. Det er i det lange løb familien, der ender med at tage den største del af ansvaret for at hjælpe den overlevende
8. Familiemedlemmer skal tage godt vare på sig selv for effektivt at kunne hjælpe andre

12 - 17 års follow-up studie

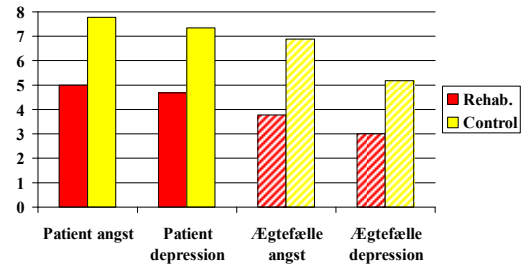
Måleinstrumenter

- Patient Competency Rating Scale
- HADS (Angst og depression)
- EBIQ (Livskvalitet)
- WHO- Quality of life
- Generalized Self-efficacy scale og locus of control scale
- Semi-struktureret interview

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

- Udfyldes af patient og ægtefælle
- Selv-evaluering
- Angst
- Depression

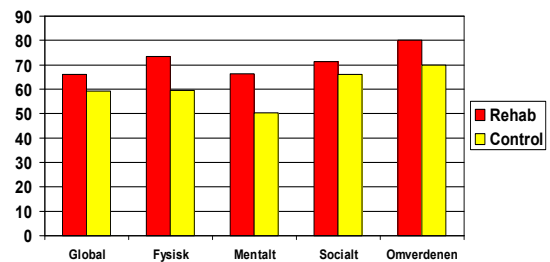
Hospital Anxiety and Depression Scale



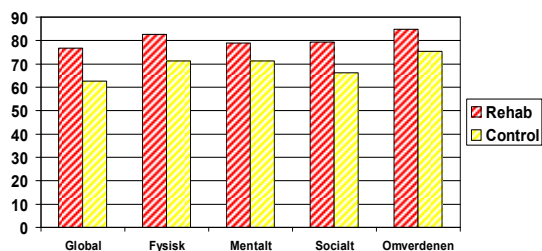
WHO Quality of Life (WHO-QoL)

- Kort udgave (26 spørgsmål)
- Udfyldes af patient og ægtefælle
- Selv-evaluering
- Skalaer
 - Fysisk helbred
 - Mentalt helbred
 - Sociale relationer
 - Trivsel i forhold til omverdenen

WHO Quality of Life Patient



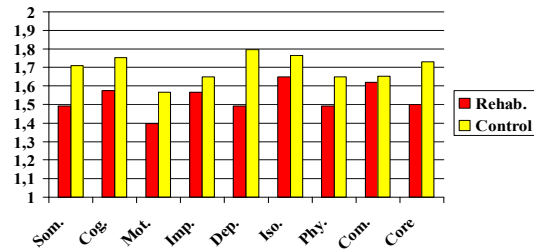
WHO Quality of Life Ægtefælle



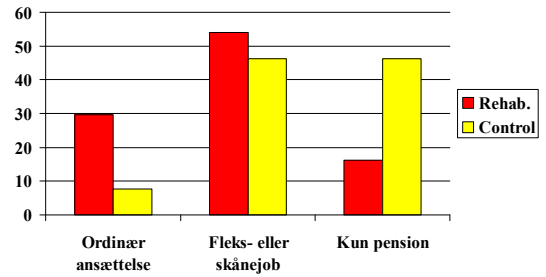
European Brain Injury Questionnaire (EBIQ)

- 'Almene funktioner, livskvalitet'
- 1 = "slet ikke" 3 = "ofte"
- Udfyldes af patient og nær pårørende
- Rating af patienten
- 9 skalaer
 - Somatisering
 - Kognition
 - Motivation
 - Impulsivitet
 - Depression
 - Social isolation
 - Fysiske symptomer
 - Kommunikation
 - Core score

European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) Selv-evaluering



Patient beskæftigelse %



Konklusion 1

- 12-17 år efter skaden rapporterer rehabiliterede patienter om
 - Generelt bedre funktionsniveau
 - Færre mentale/intellektuelle vanskeligheder
 - Bedre livskvalitet – sammenlignet med patienter der ikke har modtaget rehabilitering

Konklusion 2

- Ægtefæller til rehabiliterede patienter rapporterer om
 - Færre psykologiske vanskeligheder
 - Bedre livskvalitet – sammenholdt med ægtefæller til patienter der ikke modtog rehabilitering