

Region Hovedstaden

Støtte til forældre i barnets neurorehabiliteringsforløb

En kvalitativ undersøgelse blandt forældre til syv unge med erhvervet hjerneskade



Enheden for Brugerundersøgelser

REGION

Støtte til forældre i barnets neurorehabiliteringsforløb

En kvalitativ undersøgelse blandt forældre til syv unge med erhvervet hjerneskade

Den Sociale Virksomhed i Region Hovedstaden

Udarbejdet af Enheden for Brugerundersøgelser

Specialkonsulent Trine Østerbye Rimdal
Evalueringsekonsulent Azadeh Grønbæk Afsar
Evalueringsekonsulent Charlotte Støyt
Enhedschef Marie Fuglsang

ISBN: 978-87-91520-95-2

Denne rapport citeres således: Enheden for Brugerundersøgelser: Støtte til forældre i barnets neurorehabiliteringsforløb. En kvalitativ undersøgelse blandt forældre til syv unge med erhvervet hjerneskade, 2012.

Rapporten findes på: www.patientoplevelser.dk

Henvendelser vedrørende undersøgelsen til:

Enheden for Brugerundersøgelser
Nordre Fasanvej 57
2000 Frederiksberg
E-mail: efb@regionh.dk

Forsidefoto: Billedet er et modelfoto.

December 2012

Indholdsfortegnelse

Forord	4
Sammenfatning	5
1 Introduktion og formål	8
2 Materiale og metode	9
2.1 Litteratursøgning	9
2.2 Kortlægning af de syv unges rehabiliteringstilbud	9
2.3 Interview	9
2.4 Analyse af data	9
3 Andre undersøgelser om emnet	10
4 Hvilke tilbud har forældrene fået?	12
4.1 Tilbud til forældre i fase 1	12
4.2 Tilbud til forældre i fase 2	14
4.3 Tilbud til forældre i fase 3	16
5 Resultater	18
5.1 Forældrenes oplevelser og behov i fase 1	18
5.2 Forældrenes oplevelser og behov i fase 2	22
5.3 Forældrenes oplevelser og behov i fase 3	30
5.4 Forældrenes oplevelser og behov efter fase 3	39
5.5 Forældrenes relation til familie og omgivelser	41
6 Opsamling	43
7 Bilag 1: Interviewguide	45
Litteraturliste	50

Forord

Når børn eller unge får en hjerneskade enten efter ulykke eller sygdom, er det aldrig kun barnet eller det unge menneske, der rammes. Hele familien påvirkes, og familiesituationen vil være forandret længe - og ofte for resten af livet.

Forældrene bliver dybt involverede følelsesmæssigt og praktisk, og det har i mange år været praksis at tilbyde forældrene forskellige former for støtte og tilbud både i den akutte fase og i senere faser. Udgangspunktet er, at jo mere der samarbejdes med forældrene og jo bedre de støttes, desto bedre effekt vil der være af rehabiliteringen. Målet er et liv – for hele familien – så nær det normale som muligt. Børn og unge skal tilbage til daginstitution, skole, uddannelse og venner, mens forældrene skal tilbage til hverdagslivets opgaver, og alle skal tilbage til et liv med indhold og livskvalitet.

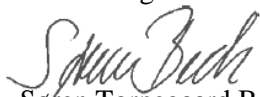
Vi er kommet langt i forhold til at sikre overlevelse ved selv meget alvorlig sygdom og ulykke. Derfor er det centralt at få viden om, hvordan man sikrer det gode liv efterfølgende, særligt når det er på forandrede vilkår. Der er ingen tvivl om, at der allerede er megen god praksis i forhold til at støtte forældre og andre pårørende. Der er viden om, at hvert enkelt forløb skal individuelt planlægges, at der skal udvises en høj grad af empati, og at det kan være meget forskelligt, hvornår og hvordan den enkelte forælder eller familie har behov for støtte. Men med denne undersøgelse får ledere, fagpersoner, brugerorganisationer m.fl. ny, detaljeret og veldokumenteret viden om den praksis, der allerede virker, og ikke mindst en viden om, hvor der er behov for udvikling og forbedringer.

Derfor skal der rettes en stor tak til de forældre, der har deltaget i denne undersøgelse, for at have givet deres erfaringer og oplevelser videre. De har bidraget til, at tilbuddene til forældrene for første gang systematisk er blevet kortlagt og evalueret, og hermed også til at tilbuddene kan udvikles og i højere grad målrettes forældrenes konkrete behov.

Man kan diskutere, om den gruppe forældre, som undersøgelsen omhandler, og deres forløb er repræsentative. Der er muligvis handlet mere proaktivt og med større fokus på forældrenes behov som gruppe, end tilfældet er i enkeltstående forløb. Vi mener dog ikke, at dette har grundlæggende betydning for anvendelsen af rapportens udsagn og konklusioner i det videre arbejde med at udvikle indsatsen.

Vi håber derfor, at undersøgelsen vil blive modtaget positivt og nysgerrigt, og at resultaterne vil blive brugt i tilrettelæggelsen af fremtidige neurorehabiliteringsforløb for børn, unge og deres familier. Vi håber også, at den viden, der er samlet i rapporten, vil indgå i de dialoger og beslutningsprocesser, som allerede er i gang i regioner og kommuner om den fremtidige organisering af indsatsen på hjerneskadeområdet bl.a. på baggrund af Sundhedsstyrelsens ”Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade” fra 2011.

Med venlig hilsen



Søren Torpegaard Bech

Direktør for Den Sociale Virksomhed, Region Hovedstaden
Formand for følgegruppen

Sammenfatning

Dette afsnit sammenfatter undersøgelsens resultater. For en uddybning af resultaterne henvises til rapportens resultatafsnit (afsnit 5). De øvrige afsnit i rapporten giver en nærmere beskrivelse af undersøgelsens formål, opbygning og litteratur inden for området.

Omgivelsernes forståelse og en god håndtering af situationen fra forældres side giver et øget udbytte af rehabilitering af børn og unge, der har erhvervet en hjerneskade. Der foreligger imidlertid ikke meget viden om, hvordan forældre oplever den hjælp, de får under deres barns/unges neurorehabiliteringsforløb, og hvilke udfordringer de må håndtere undervejs i forløbet. Den Sociale Virksomhed i Region Hovedstaden (DSV) sætter derfor sammen med Børnecenter for Rehabilitering (BCfR) med denne undersøgelse fokus på forældres oplevelser af deres børns/unges neurorehabiliteringsforløb. Herigennem skabes mulighed for fremover at give bedre og mere målrettede tilbud til forældre tilpasset deres behov.

Resultaterne i rapporten bygger på 13 interview med forældre til unge, som var udsat for samme ulykke og efterfølgende fik en erhvervet hjerneskade. De unge modtog alle behandling på Rigshospitalet eller Aarhus Universitetshospital - Skejby, Regionshospitalet Hammel Neurocenter (RHN) og BCfR. Behandlingsforløbet var således inddelt i tre faser. Forældrene er i interviewene blevet spurgt ind til deres behov for hjælp og støtte undervejs i rehabiliteringsforløbet af de unge, samt hvordan de håndterede de udfordringer, som de mødte i forløbet. Udover interviewene er der gennemført en litteratursøgning inden for børnehjerneskadeområdet samt en kortlægning af, hvilke tilbud forældrene modtog i forløbet. Resultaterne for både litteratursøgningen, kortlægningen af tilbud samt interviewene er samlet i rapporten. Nedenfor præsenteres en kort sammenfatning af resultaterne af interviewene.

Forældres oplevelser ifm. de unges akutte behandling på hospitalet (fase 1)

Forældrene oplever tidsrummet fra ulykken sker til ankomsten på henholdsvis Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital – Skejby, som kaotisk og præget af usikkerhed omkring deres børns involvering i ulykken. Ankomsten til hospitalet er præget af frustration over den fortsatte uvisshed omkring den unges tilstand og frustration over ventetiden på information om, hvor deres børn er.

Forældrene beskriver personalet som nærværende, tilgængelige og hjælpsomme og som en central kilde til støtte. Støtten består hovedsageligt af hyppige, grundige samtaler samt rådgivning med sygeplejersker, læger, hospitalspræster, psykologer og vagter.

Forældrene fortæller, at de har behov for løbende og ærlig information fra personalet og oplever, at de får dette. Den løbende information giver forældrene ro og håb i forløbet. Forældrene efterspørger imidlertid bedre information om vækningsforsøg af de unge og om pressehåndtering.

Forældrene har behov for hjælp til at løfte en række praktiske opgaver, eksempelvis kontakt til kommunen vedrørende muligheden for dækning af diverse udgifter. Forældrene oplever tilbuddet om at blive medindlagt som positivt og oplever fleksibilitet fra hospitalets side fx i forbindelse med, at hospitalet stiller lokaler til rådighed for forældrene og deres pårørende.

Overgangen fra hospitalet til rehabilitering under indlæggelse på RHN kan forbedres, mener forældrene. Det gælder både information om, hvornår overflytningen skal ske, og information om, hvad forløbet på RHN indebærer.

Forældres oplevelser ifm. de unges rehabilitering under indlæggelse på RHN (fase 2)

Forældrene har behov for, at de bliver modtaget af et personale, der er forberedte på deres ankomst. Det oplever nogle forældre, at de bliver, mens andre oplever store frustrationer i forbindelse med modtagelsen på RHN.

Forældrene beskriver personalet som imødekommende, opmærksomme og tilgængelige og roser personalet for deres faglighed. Men forældrene efterspørger også, at personalet er mere opsøgende og bedre til at inddrage forældre, der ønsker inddragelse i genoptræningen af de unge.

Forældrene har behov for klar og hyppig information omkring rehabiliteringsforløbet. Nogle oplever, at behandlingsteamet er god til at informere og involvere forældrene, mens eksempelvis forældre, der kommer på RHN som besøgende, efterspørger bedre information om den unges forløb. Generelt har forældrene positive oplevelser af de ugentlige informationsmøder, løbende foredragsarrangementer samt daglige/hyppige samtaler fx ved stuegang.

Forældrene skal løfte en række praktiske opgaver relateret til deres børns rehabiliteringsforløb, eksempelvis ansøgninger om bevillinger fra kommunen, ansøgning om sygedagpenge, kontakt til arbejdsplads mv. Til at løfte disse opgaver efterspørger forældrene hjælp og vejledning, og flere forældre oplever at få denne støtte fra socialrådgiver på RHN. Endelig efterspørger forældrene en fleksibel adgang til psykologsamtaler, da behovet for sådanne samtaler varierer under forløbet.

Overgangen fra rehabilitering under indlæggelse på RHN til ambulans rehabiliteringsforløb på BCfR er for nogle forældre en turbulent periode, fordi de oplever, at deres barn bliver udskrevet for tidligt, eller fordi de får børn hjem med store plejekrav. For andre er overgangen muligheden for lidt tid til afhospitalisering hjemme inden det videre forløb på BCfR.

Forældres oplevelser ifm. de unges rehabilitering på BCfR (fase 3)

Efter udskrivelsen fra RHN oplever flere forældre i deres kontakt med kommunen, at kommunens medarbejdere har manglende viden om rehabilitering af unge med erhvervet hjerneskade med deraf følgende tilbageholdenhed i forhold til visitation til et rehabiliteringsophold ved BCfR.

Overgangen til fase 3 er også karakteriseret af en oplevelse af at vende tilbage til en relativ normaliseret hverdag, hvor familien er hjemme igen, og hvor de unges opstart på BCfR muliggør, at forældrene kan genoptage deres arbejde. Forældrene er trygge ved de unges forløb ved BCfR. Trygheden forstærkes af, at forældrene oplever, at personalet besidder en faglig ekspertise på området, at personalet tager ansvar samt er vejledende og støttende i de unges forløb.

Forældrene vurderer generelt kommunikationen med personalet og den information, de får om planerne for den unges rehabiliteringsforløb på børnecentret, positivt, blandt andet fordi de får indsigt i den unges dagligdag i børnecentret. Børnecentrets statusmøder og statusrapporter beskriver forældrene som oplysende, men efterspørger større inddragelse af forældrenes vurdering af de unge i statusrapporterne.

Forældrene vurderer børnecentrets tilbud til de pårørende positivt, herunder arrangementer som søskendedag og personalets tilbud om at ledsage forældrene og de unge til aktiviteter uden for børnecentret. Det gælder eksempelvis personalets ledsagelse til undersøgelser af de unge i andet behandlerregi eller ved at gå i dialog med de unges kommende uddannelsessteder.

På dette tidspunkt i de unges rehabiliteringsforløb oplever nogle forældre, at de unges motivation til at genoptræne er faldende, da de oplever, at de har det betydelig bedre og begynder at savne samvær med andre unge uden tilknytning til ulykken. At opretholde motivationen hos de unge er en udfordring for forældrene, som de ønsker rådgivning til at håndtere. Forældrenes interesse i at deltage i fælles forældremøder på børnecentret synes også at være faldende for nogle forældres vedkommende. De oplever, at behovet herfor er størst i de to foregående faser.

Forældrene beretter derudover om, at de selv har en række personlige udfordringer, som de har behov for støtte og hjælp til at håndtere, fx at det er svært at fortælle omgivelserne om ulykken eller at huske egne behov i hverdagen. Endelig er den største udfordring for forældrene i denne fase samarbejdet med kommunen, herunder muligheden for at komme i dialog med kommunen og få bevilling til de hjælpeforanstaltninger, som forældrene vurderer, er nødvendige eller har fået anbefalet. Til at håndtere disse udfordringer efterspørger forældrene vejledning og støtte fra personalet på BCfR. Omkring afslutningen på de unges rehabiliteringsforløb på BCfR udtrykker forældrene behov for fortsat bevilling til at hente hjælp fra personalet på BCfR.

Forældrenes oplevelser efter afslutning af rehabiliteringsforløbet på BCfR

Det centrale i forældrenes hverdag efter de unges intensive rehabiliteringsforløb er, at de fortsat oplever et behov for psykologbistand. Forældrene har mange bekymringer omkring den unge, hvor en stor bekymring, som forældrene har på vegne af deres unge, er, hvordan fremtiden skal forme sig for dem. Denne fremtid er usikker, hvilket præger forældrene.

Forældrenes håndtering af familie og omgivelser

Forældrene oplever generelt stor støtte og opbakning i deres omgivelser, særligt i deres familie og fra deres arbejde. Dette letter hele forløbet for forældrene. Derudover finder forældrene stor støtte i at kunne tale med hinanden om deres oplevelser af forløbet. Derfor ser forældrene det som en fordel, at de kan blive sammen som en forældregruppe under det samlede neurorehabiliteringsforløb.

Brug af betegnelser i denne rapport:

Børnecenter for Rehabilitering betegnes BCfR
Regionshospitalet Hammel Neurocenter betegnes RHN
Den Sociale Virksomhed betegnes DSV
Enheden for Brugerundersøgelser betegnes EfB

1 Introduktion og formål

Flere undersøgelser viser, at en positiv effekt af rehabilitering af børn og unge, der har erhvervet en hjerneskade, afhænger af omgivelsernes forståelse og forældrenes håndtering af situationen (Cole, et al. 2009), (Gagnon, et al. 2008), (Benn og McColl 2004). Der foreligger ikke meget viden om, hvordan et neurorehabiliteringsforløb af et barn/en ung opleves fra forældrenes side, og hvilke udfordringer forældrene må håndtere undervejs i forløbet. Den Sociale Virksomhed (DSV) i Region Hovedstaden ønsker derfor sammen med Børnecenter for Rehabilitering (BCfR) at sætte fokus på forældres oplevelser af den støtte, de får under deres børns/unges neurorehabiliteringsforløb.

Formålet med undersøgelsen er at indsamle og dokumentere viden om forældres oplevelser af tilbud om støtte og hjælp i forbindelse med unges samlede rehabiliteringsforløb. Denne viden kan såvel Børnecentret som andre, der arbejder med neurorehabilitering af børn og unge, anvende til i højere grad at målrette indsatsen til forældre til børn og unge med erhvervet hjerneskade. En mere målrettet indsats kan øge kvaliteten ud fra et brugeroplevet perspektiv og kan samtidig sikre en mere optimal ressourceanvendelse hos de involverede aktører i rehabiliteringsforløbet.

Der kan både være psykiske udfordringer i forhold til at håndtere, at ens barn/unge kommer ud for en ulykke og efterfølgende får en erhvervet hjerneskade samt ændrede familiemønstre som følge af ulykken. Det kan også være mere praktiske udfordringer i forhold til håndtering af at skulle være væk fra sit arbejde i en periode og at skulle søge om hjælp fra kommunen mv.. Denne undersøgelse har derfor fokus på, hvilke behov for støtte og hjælp forældre har gennem forløbet – fra den akutte fase til afslutningen af den intensive rehabilitering. Undersøgelsen fokuserer ligeledes på, hvorvidt forældrenes behov for støtte og hjælp bliver opfyldt af de involverede aktører i rehabiliteringsforløbet.

BCfR yder bl.a. dagtilbud til børn og unge med erhvervet hjerneskade, som har behov for længevarende intensiv neurorehabilitering. De ydelser, centret leverer, finansieres af børnenes/de unges hjemkommune. BCfR er organisatorisk en del af DSV. Børne- og ungegruppen hos BCfR er ofte meget blandet med hensyn til både skadetype, alder og følger af skaden. I august 2011 modtog BCfR imidlertid en gruppe unge, der havde været ude for samme drukneulykke. Hovedparten af de unge var umiddelbart efter ulykken i behandling på Rigshospitalet og siden på Regionshospitalet Hammel Neurocenter (RHN). De unge har stort set modtaget de samme ydelser gennem deres rehabiliteringsforløb og er sammenlignelige på en række andre faktorer, hvilket gav anledning til at igangsætte denne undersøgelse. Undersøgelsen beskæftiger sig derfor med de oplevelser, som forældrene til denne gruppe af unge har haft i løbet af rehabiliteringsforløbet. Forældrene kender hinanden, da de stort set alle har været indlagt på både Rigshospitalet og RHN sammen med deres børn i samme periode og i den forbindelse også har modtaget en række fælles tilbud som en samlet forældregruppe.

Opdragsgiver til undersøgelsen er DSV, og Enheden for Brugerundersøgelser (EfB) står for gennemførelsen af undersøgelsen. Til undersøgelsen er knyttet en arbejdsgruppe med repræsentanter fra DSV, BCfR og EfB. Der er ligeledes tilknyttet en følgegruppe med en repræsentant fra hhv. Rigshospitalet, RHN, DSV, BCfR og EfB samt formanden for Hjerneskadeforeningen.

2 Materiale og metode

Undersøgelsen er en kvalitativ undersøgelse. To erfarne konsulenter fra EfB gennemførte 13 individuelle interview med forældre til de syv unge, som var involveret i den samme ulykke.

2.1 Litteratursøgning

Som indledning til udarbejdelsen af interviewguiden foretog EfB i juni 2012 en litteratursøgning, hvor der blev søgt efter eksisterende undersøgelser om forældres oplevelser af unges rehabiliteringsforløb. Viden fra den fundne litteratur blev inddraget under udarbejdelsen af interviewguiden. Hovedpointer fra litteratursøgningen præsenteres desuden i afsnit 3.

I litteratursøgningen anvendtes databaserne PubMed, PsycINFO og Sociological Abstract. Der blev søgt efter litteratur udgivet i år 2002-2012, og litteratursøgningen blev foretaget blandt dansk og international litteratur. International litteratur blev yderligere afgrænset til litteratur fra vestlige lande, som Danmark typisk sammenligner sig med. Der blev søgt på søgeordene "Brain Injury", "Parents", "Child" og "Rehabilitation" i forskellige kombinationer. Søgeordet "Parents" blev suppleret med søgeordene "Family" og "Caregiver". Søgeordet "Child" blev suppleret med søgeordene "Youth", "Young people", "Young adults" og "Adolescent", og søgeordet "Rehabilitation" blev suppleret med søgeordene "Coping" og "Stress". De første søgninger gav brede resultater og dermed ingen specifik litteratur om området. Søgningen blev derfor løbende justeret med det formål at finde den mest brugbare litteratur. Med udgangspunkt i litteratursøgningen blev der foretaget en udvælgelse af litteraturen. Udvælgelsen blev baseret på en gennemgang af titler og abstract. Herefter blev udvalgte artikler downloaded og gennemgået i forhold til relevans og gyldighed.

2.2 Kortlægning af de syv unges rehabiliteringstilbud

Efter forældrene sagde ja til at deltage i undersøgelsen, indhentede EfB skriftligt samtykke fra forældrene til at indhente oplysninger om, hvilke tilbud de modtog fra hhv. Rigshospitalet, RHN og BCfR. EfB indhentede derefter oplysninger om, hvilke tilbud de unges forældre modtog i rehabiliteringsforløbet, og i hvilken grad de benyttede tilbuddene, herunder eventuelle tilbud til søskende. Oplysningerne blev brugt som baggrund for interviewene og beskrives nærmere i afsnit 4.

2.3 Interview

Samtlige interview forgik i forældrenes egne hjem for at skabe en tryk atmosfære og gøre det så enkelt for forældrene at deltage som muligt. Interviewene varede mellem tre kvarter og halvdelen time. Interviewene blev gennemført efter en semistruktureret interviewguide (se interviewguiden i bilag 1). Efter accept fra forældrene blev interviewene lydoptaget og efterfølgende transskriberet fuldt ud.

2.4 Analyse af data

Analysen af datamaterialet gennemgik flere trin, hvor der først blev skabt et helhedsindtryk af de enkelte interview. Herefter blev der foretaget en meningskategorisering af temaer inden for de enkelte interview og efterfølgende blev temaer sammenholdt på tværs af interviewene. Direkte citater fra interviewene blev anonymiseret, før de blev præsenteret i rapporten.

3 Andre undersøgelser om emnet

Som indledning til denne undersøgelse lavede EfB en litteratursøgning. EfB søgte efter andre undersøgelser på området for at have denne viden som baggrund i interviewene med forældrene. I metodeafsnittet er en beskrivelse af, hvordan litteratursøgningen blev gennemført (se afsnit 2.1).

Der forekommer ikke undersøgelser, der eksplicit omhandler forældres oplevelser af unges rehabiliteringsforløb. Dog fandt EfB undersøgelser, der kunne relateres til forældres oplevelser af unges rehabiliteringsforløb.

Flere undersøgelser viser, at hjerneskader ikke kun har betydning for den tilskadedekomne, men også for den tilskadedekomnes familie (Hawley, et al. 2003), (Rosignano og Swanson 2011), (Aitken, Mele og Barrett 2004), (Prigatano og Gray 2007), (Wade, et al. 2010), (Gagnon, et al. 2008), (Hermans, et al. 2012), (Armstrong og Kerns 2002), (Swift, et al. 2003), (Benn og McColl 2004). Dette gælder særligt for de personer, der bor sammen med den tilskadedekomne, som fx forældre og søskende. Det viser sig derfor at være vigtigt at støtte forældre, da forældrenes håndtering af barnets hjerneskade har stor indflydelse på barnets rehabilitering (Gagnon, et al. 2008), (Benn og McColl 2004). Forældre til børn med hjerneskader bliver i øget grad ramt af stress og bekymringer. Det viser sig også at være vigtigt at have fokus på forældrenes behov for støtte og deres evne til at håndtere situationen.

Stress

Litteraturen viser, at forældres psykiske helbred er påvirket af at have et barn med hjerneskade. Forældre til børn med hjerneskade lider ofte af stress uanset skadens alvorlighed (Hawley, et al. 2003), (Rosignano og Swanson 2011). I forlængelse heraf forekommer også økonomisk og emotionel stress, idet det er en økonomisk byrde at være forældre til et barn med hjerneskade (Hawley, et al. 2003), (Aitken, Mele og Barrett 2004).

Bekymringer, behov og støtte

Forældre til børn med hjerneskade rapporterer om et højt niveau af bekymring og sorg (Rosignano og Swanson 2011), (Prigatano og Gray 2007). Særligt er forældre bekymrede i forbindelse med, at barnet har vanskeligheder i skolen (Prigatano og Gray 2007), (Wade, et al. 2010), at barnet har svært ved at få venner, at barnet mangler evner i forhold til at kontrollere vrede, følte apati samt bekymringer relateret til fremtidige konsekvenser af hjerneskaden (Prigatano og Gray 2007).

Derudover oplever forældre bekymringer og behov i forbindelse med kommunikation med (Aitken, Mele og Barrett 2004) og mellem de fagprofessionelle i sundhedssystemet og skolesystemet (Gagnon, et al. 2008), bekymringer i forbindelse med adgang til og forståelse af sundhedssystemet samt bekymringer med overgange mellem faser i behandling – men også overgange fra behandling til samfundet (Aitken, Mele og Barrett 2004).

Forældres behov ved at have et barn med hjerneskade bliver sjældent mødt. Disse umødte behov er information om sundhed og behandling, professionel støtte, støtte fra familie og venner, lokalsamfunds støtte, støtte i forhold til at komme tilbage til skolen samt behov for at blive involveret i deres barns behandling (Gagnon, et al. 2008), (Hermans, et al. 2012), (Armstrong og Kerns 2002). Forældres behov for støtte omhandler altså særligt social støtte. I relation til social

støtte efterspørger forældre støttegrupper og støtte fra ligesindede (Aitken, Mele og Barrett 2004).

Desuden oplever forældre, at de kæmper for at få, hvad deres barn og familie har behov for. Forældre oplever at have udfordringer – ikke kun forhold til barnet – men også i forhold til parforhold og søskende (Rosignano og Swanson 2011). Eksempelvis har familier til børn med hjerneskade mere negative søskende forhold sammenlignet med andre sygdomme samtidig med, at søskende til børn med hjerneskade har adfærdsmæssige problemer (Swift, et al. 2003).

Forældres coping

En yderligere pointe, som litteraturen viser, er, at mødre og fædre til børn med hjerneskade har forskellige måder at reagere og cope på efter deres barns hjerneskade (Wade, et al. 2010), (Benn og McColl 2004). Mødre har et større coping repertoire i forhold til fædre (Benn og McColl 2004). Det vil sige, at mødre anvender flere coping strategier, og at de håndterer varierende stressorer som følge af barnets hjerneskade mere effektivt.

Andre betydende forhold

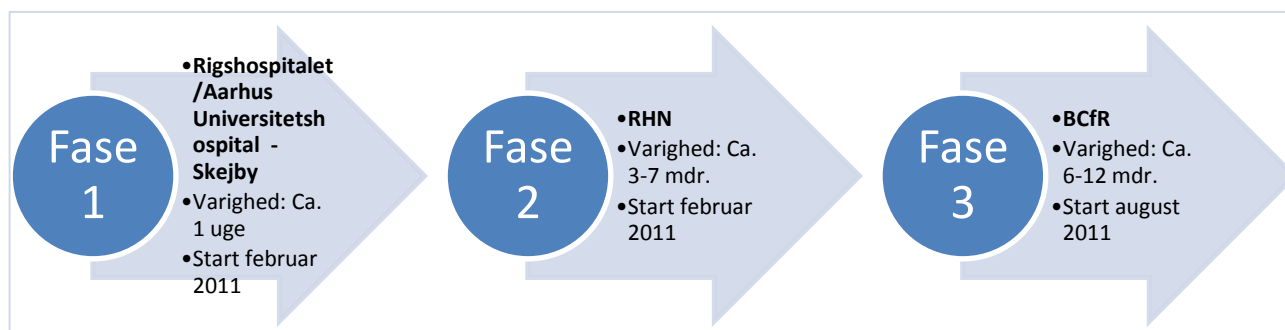
Forældre til børn med hjerneskader oplever op til fem år efter deres barns ulykke – udover de nævnte forhold ovenfor – alt fra triumfer og forandringer til tab og barrierer (Rosignano og Swanson 2011).

Undersøgelser viser, at forældre til børn med hjerneskade rapporterede, at de lever med en række af problemer hos deres børn og i deres familier – også i flere år efter rehabilitering. Jo mere alvorlig hjerneskade, jo mere fyldte problemerne. Problemer er fx problemer for barnet, som er fysiske, kognitive, adfærdsmæssige og sociale (Hawley, et al. 2003), (Gagnon, et al. 2008).

4 Hvilke tilbud har forældrene fået?

Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade beskriver den samlede indsats i et hjerneskaderehabiliteringsforløb, fra hjerneskaden opstår, til rehabiliteringsforløbet afsluttes, og barnet/den unge har opnået den bedst mulige funktionsevne (Sundhedsstyrelsen 2011). Forløbsprogrammet kategoriserer forløbet i fire faser: Fase 1 omfatter den akutte behandling, fase 2 omfatter rehabilitering under indlæggelse, fase 3 rehabilitering efter udskrivelse og endelig fase 4, der omfatter den fortsat udviklende fase. Forløbsprogrammet dækker den samlede indsats fra fase 1 til overgangen fra fase 3 til 4. Involverede aktører i fase 1, 2 og 3 er dels hospitalsvæsenet, almen praksis og kommunerne, og aktørernes opgaver varierer i de forskellige faser. For nærmere kategorisering af de tre første faser henvises til rapportens afsnit om undersøgelsens resultater (afsnit 5). Fase 4 dækkes ikke i denne undersøgelse¹.

Fasekategoriseringen fra forløbsprogrammet anvendes i denne rapport til at opdele det forløb, forældre har fulgt deres børn i, for at belyse de forskellige tilbud, som forældrene har fået i de forskellige faser. Fase 1 dækker følgelig over *forældrenes forløb ifm. de unges akutte behandling* på henholdsvis Rigshospitalet eller Aarhus Universitetshospital – Skejby. Fase 2 omfatter *forældrenes forløb ifm. de unges rehabilitering under indlæggelse*, der i det konkrete tilfælde har været på RHN. Fase 3 omfatter *forældrenes forløb ifm. de unges rehabilitering efter udskrivelse*, der har fundet sted på BCfR. I sommeren 2012 har flertallet af de unge afsluttet deres rehabiliteringsforløb på BCfR, og følgelig befinder de unge – og dermed deres forældre – sig i sommeren 2012 i fase 3 eller i overgangen til fase 4. Fokus i denne undersøgelse er derfor på forældrenes forløb i faserne 1, 2 og 3, som skitseret nedenfor:



Figur 1. Oversigtsfigur med fase 1, 2 og 3 med ca. tidsangivelser

EfB har, med samtykke fra forældrene, indhentet oplysninger om hvilken hjælp og støtte, de har fået tilbudt på henholdsvis Rigshospitalet, Aarhus Universitetshospital - Skejby, RHN og BCfR. Oplysningerne er brugt som baggrund til forældreinterviewene. I det følgende afsnit beskrives, hvilken hjælp og støtte forældrene har fået tilbudt, og i hvilken grad de har benyttet tilbuddene.

4.1 Tilbud til forældre i fase 1

I fase 1 var seks ud af syv unge indlagt på Rigshospitalet på Thoraxanæstesiologisk Klinik (Intensivafsnit). En af de unge var indlagt på Aarhus Universitetshospital - Skejby først på Anæstesiologisk-Intensiv Afdeling og derefter på Hjertekirurgisk afdeling.

¹ DSV har et ønske om, at der gennemføres en opfølgende undersøgelse efter henholdsvis et og fem år. En sådan opfølgning vil kunne bidrage med viden om behov i fase 4. Det er dog endnu ikke afklaret, om en sådan undersøgelse vil blive gennemført.

4.1.1 Rigshospitalet

På Rigshospitalet fik forældrene tilbudt hjælp og støtte fra Krisepsykologisk Enhed bestående af psykologer, specialister i psykotraumatologi og læger. Forældrene fik tilbudt hjælp med det samme ved ankomst til hospitalet samt information afstemt i forhold til, hvad de enkelte forældre havde brug for.

Krisepsykologer til rådighed

Tilbuddet om krisepsykologer var gældende i den uges tid, de unge var indlagt på Rigshospitalet. Til hver en tid kunne forældrene kontakte krisepsykologer, idet de fik oplyst et telefonnummer til Krisepsykologisk Enheds sekretær. Dette var der dog ingen, der brugte.

Akut-krisecenter

På ulykkesdagen var den første hjælp, der blev tilbudt forældre, stedforældre, søskende og nærmeste familie, et akut-krisecenter. Det var et lokale tæt på de unge, hvor forældrene kunne være. Hensigten var, at forældrene havde et sted, hvor de kunne være uforstyrrede i de første timer indtil de kunne se deres barn. Akut-krisecentret havde en vagt tilknyttet, som stod ved døren for at undgå, at uvedkommende pressefolk kom ind. Krisepsykologisk Enhed og en overlæge fra Intensivafsnittet informerede løbende om de unges status.

Personalet på Rigshospitalet skønnede, at i hvert fald 20-25 forældre, stedforældre, søskende og nærmeste familie benyttede sig af akut-krisecentret.

Åbent hus

I dagene efter ulykken havde Krisepsykologisk Enhed et fast tilbud til forældrene om, at de dagligt kunne mødes til ”åbent hus” med 3-4 medarbejdere fra enheden samt hospitalspræster mellem klokken 11 og 13. Åbent hus var et fælles psykologisk tilbud, hvor der blev givet råd og vejledning til forældrene om, hvordan de håndterede situationen. Forældrene blev eksempelvis vejledt i, hvad de kunne sige til søskende, og hvad de kunne sige til den unge, når den unge vågnede. Derudover var det et forum, hvor forældrene kunne få luft for deres frustrationer og følelser.

Ved første åbent hus deltog desuden kommunikationschefen fra Rigshospitalet for at rådgive forældrene i forhold til håndtering af pressen, sociale medier med mere. Ca. 10-12 af forældrene benyttede sig af tilbuddet om i åbent hus. Derudover screenede Krisepsykologisk Enhed forældrene for, om nogle forældre var i risiko for at få specielle voldsomme reaktioner. Der blev ikke tilbudt socialrådgiverbistand, da dette ikke tilbydes på Rigshospitalet.

4.1.2 Aarhus Universitetshospital - Skejby

Som tidligere nævnt var en af de unge indlagt på Aarhus Universitetshospital - Skejby først på Anæstesiologisk-Intensiv Afdeling og derefter på Hjertekirurgisk afdeling.

Anæstesiologisk-Intensiv Afdeling

På Aarhus Universitetshospital - Skejby Anæstesiologisk-Intensiv Afdeling fik forældrene tilbudt hjælp og støtte i form af samtaler. En sygeplejerske talte med forældrene om, hvad der var sket, og hvad personalet forventede, der ville ske fremadrettet. Der blev tilbudt lægesamtaler ved behov samt givet løbende orientering til forældrene af lægerne. Forældrene fik derudover ikke tilbudt nogen form for støtte og hjælp fx i form af samtaler med en psykolog eller en socialrådgiver.

Hjertekirurgisk afdeling

På Hjertekirurgisk afdeling fik forældrene tilbudt hjælp og støtte i form af samtaler med læger og sygeplejersker med information om den unges situation her og nu, behandlingen samt fremtiden. Dette blev tilbudt for at sikre et højt informationsniveau til forældrene. Forældrene blev ikke tilbudt samtaler med psykolog eller socialrådgiver. Afdelingen hjalp med udfyldelse af forsikringspapirer i forbindelse med kontakt til psykolog, da familien var dækket af forsikringer på dette område. Derudover tilbød afdelingen forældrene et sted at bo og sove og gav dem i øvrigt så frie rammer som muligt.

Eftersom der var stor mediebevågenhed omkring ulykken, sørgede personalet for at afskærme den unge og forældrene fra pressen efter deres ønske. Afdelingen varetog generelle pressemeddelinger i samarbejde med hospitalets kommunikationsmedarbejder for at beskytte familien mest muligt.

4.2 Tilbud til forældre i fase 2

I fase 2 blev alle syv unge indlagt på RHN. Hver af de unge havde én forælder medindlagt, og der var derfor hele tiden en forælder til stede under indlæggelse. Dette medførte mange løbende, uformelle samtaler og øder mellem forældre og personale. Det var nødvendigvis ikke den samme forælder under hele forløbet. Flere forældre og stedforældre kunne være indlagt, hvis der var behov for dette. Hvis forældrene var skilt, informerede RHN de forældre, der havde forældremyndigheden samt øvrige pårørende efter tilladelse fra forældremyndighedsindehaver(e).

Personaleteam

På RHN blev et team af personale bestående af sygeplejerske, ergoterapeut, fysioterapeut og social- og sundhedshjælper tilknyttet den unge og forældrene. Hvis nødvendigt blev en neuropædagog, neuropsykolog og/eller logopæd tilknyttet den unge og forældrene. Forældrene og evt. den unge fik en indlæggelsessamtale med en læge og det tilhørende team.. Derudover deltog en socialrådgiver, også betegnet som forløbskoordinator, der hjalp forældrene med fx refusion i forbindelse med ekstra udgifter til transport, arbejdsforhold under opholdet på RHN med videre. Under indlæggelsessamtalen blev der bl.a. tilrettelagt et program for rehabiliteringsforløbet for den unge, som løbende blev tilpasset. Som en del af indlæggelsen tilbød RHN henholdsvis en lægefaglig og sygeplejefaglig kontaktperson.

Løbende samtaler med fagpersoner

RHN tilbød forældrene kontinuerlig rådgivning og samtaler med specifikke fagpersoner – enten individuelt eller gruppebaseret. Samtalerne foregik ofte ad hoc i hverdagen og blev tilpasset forældrenes behov. Samtalerne omhandlede fx tilbagemeldinger om de unges status, og hvordan forældrene kunne tackle deres børn og deres forandringer. De løbende samtaler foregik eksempelvis som rehabiliteringsmøder, daglig rapportering, stuegang og forældremøder. Forældrene blev hjulpet til at se og lære, hvilken situation de unge var i, og hvad de unge kunne rumme. I forlængelse heraf fik forældrene kopier af referater fra personalets konferencer om deres unge, så de var velorienterede. Alle forældrene tog imod tilbuddet om de løbende samtaler.

Forældrene blev desuden tilbudt at tale med en hospitalspræst eller gå til gudstjeneste, hvilket kun få benyttede sig af.

Derudover blev forældrene tilbudt rådgivning om mediernes indflydelse, hvilket indebar samtaler om, hvordan de bedst kunne håndtere pressen. Søskende blev også inviteret, hvis de var til stede på RHN.

Psykologbistand

RHN tilbød også støtte fra psykologer. Som støtte lyttede psykologerne til forældrene og orienterede dem om, at de fra ankomsten til RHN og fremadrettet kunne få reaktioner som følge af ulykken. Baseret på personalets faglige vurdering fik forældrene ikke tilbudt krisepsykologisk bistand, da behovet hos forældrene ikke blev vurderet som stort på dette tidspunkt. Dog tilbød RHN, at tage ansvar for den unge under indlæggelsen. Forældrene kunne ikke altid selv se og vurdere, hvor og hvor meget den unge skulle have hjælp og støtte, og så kunne RHN hjælpe til med professionel ekspertise på området.

Mandagsmøder

Hver mandag blev forældrene tilbudt en times fællesmøde med en række fagpersoner. Her blev generelle aspekter for forældrene drøftet, idet de var en gruppe med fælles oplevelser. Indholdet af møderne var eksempelvis regler om tilskud, generel information om forløb eller krisereaktioner. Møderne foregik som et åbent panel, hvor der var plads til spørgsmål fra forældrene. Derefter havde forældrene selv en times møde, hvor de unge ikke var med. Dette deltog mange forældre i.

Øvrige aktiviteter

De unge, forældrene og evt. søskende blev stort set dagligt tilbudt at deltage i forskellige aftenarrangementer. Aftenarrangementerne indebar samvær med andre, træning eller spil og blev benyttet i vid udstrækning.

Endvidere blev andre pårørende, udover den medindlagte forælder, tilbudt at overnatte i et fælleshus, der lå i tilknytning til RHN. Her var der fællesrum indendørs og udendørs, hvor de pårørende kunne være sammen, hvis de havde lyst til dette. Der var desuden mulighed for trænings- og fritidsaktiviteter til forældrene og søskende. Her fik de pårørende tilbud om at træne alene eller sammen med den unge. Der var bl.a. poolbord og bordtennis.

RHN tilbød desuden den unge at komme hjem på weekendbesøg, når de var i stand til det. Tilbuddet var en del af deres træning, idet de fik specifikke opgaver med hjem. Men tilbuddet havde også til formål at lade forældrene og de unge opleve, hvordan det var at være derhjemme, hvilket forældrene og de unge benyttede sig af.

Afslutning på RHN

Personalet tilbød som en fast procedure en udskrivningssamtale, som reelt bestod af to møder. Dels et møde med forældre og den unge hvor personalets tværfaglige rapport om den unge blev gennemgået. Her blev aktuelle problemer beskrevet samt RHN's indstilling til, hvad der skulle arbejdes videre med, og hvad der ville være bedst for den unge fremadrettet. Dels et møde hvor relevante parter, der skulle overtage rehabiliteringen, blev inviteret. Her var sagsbehandleren den vigtigste inviterede, da det var sagsbehandleren, der havde videre ret til at planlægge træning og støtte. Begge møder blev holdt et par uger inden udskrivelse.

Som hjælp og støtte blev forældrene tilbudt, at de altid kunne ringe til deres team på RHN. Hvis ikke RHN havde mulighed for at svare forældrene med det samme, ringede RHN tilbage. Dette var gældende både før, under og efter indlæggelsen og var sat i værk for, at forældrene skulle være trygge og altid kunne kontakte RHN.

Efter indlæggelsen

Alle unge og forældrene blev tilbudt en 1-års kontrol ca. et år efter udskrivelsen. 1-års kontrollen havde et dobbelt formål - dels for forældrene og dels for RHN. Her fik forældrene tilbudt en

opfølgning på forløbet samtidig med, at RHN hørte om evt. mangler i det nuværende forløb. Dette benyttede stort set alle familier sig af.

I marts 2012 blev der afholdt et fællesmøde, hvor alle 13 unge og alle forældrene var inviteret. Mødet var et socialt arrangement, hvor mange af de unge og forældrene deltog.

4.3 Tilbud til forældre i fase 3

I fase 3 modtog alle syv unge intensiv rehabilitering hos BCfR bestående af stort set samme række af tilbud. Den intensive rehabilitering foregik alle ugens hverdage med et forløb på ca. et halvt til et år. Under forløbet hos BCfR fik forældrene en række tilbud i form for støtte og hjælp, som bliver beskrevet i det følgende.

Kontaktpersoner og andre fagpersoner tilknyttet

I starten af forløbet hos BCfR fik forældrene og den unge tildelt en eller to kontaktpersoner, en kontaktpsykolog samt et team af andre fagpersoner. Et sådan team kunne bl.a. bestå af en psykolog, logopæd, fysioterapeut, lærer, speciallærer, neuropædagog og ergoterapeut.

Alle forældrene fik ligeledes, på baggrund af aktuel status, tilbudt et møde med en præsentation af deres barns overordnede indsatsområde, der bestod i de funktioner, det var vigtigst at arbejde med for den unge. Under præsentationen blev forældrene inddraget ved at have mulighed for at byde ind med to til tre punkter, som de oplevede, var de vigtigste at arbejde med.

Hotline

BCfR tilbød en hotline til alle forældrene, hvor de havde mulighed for at ringe til en kontaktpsykolog eller kontaktperson fra børnecentret for at få en samtale. Der var også altid mulighed for at skrive e-mail til BCfR. Det var forskelligt, i hvilket omfang forældrene benyttede dette tilbud. Nogle forældre benyttede sig af det ugentligt, hvor andre benyttede sig af det i starten og afslutningen af forløbet hos BCfR.

Kerneydelser

BCfR tilbød de unge og deres pårørende en række kerneydelser. *Søskendedag* og *forældredag* havde til formål at give de unges nærmeste pårørende indblik i de unges hverdag på BCfR. Konkret blev de tilbudt at komme på besøg med de unge en dag på BCfR. *Søskende- og forældregrupper* blev etableret for at give de pårørende mulighed for at mødes med andre pårørende i samme situation, men også for at kunne udveksle erfaringer, oplevelser og råd. Derudover tilbød BCfR *kontaktpersonsamtale* med forældre samt *psykologsamtale* til henholdsvis de unge og deres forældre. Hensigten hermed var at yde følelsesmæssig støtte. Endvidere tilbød BCfR *evaluering af indsatsområder* som en opfølgning på indsatser, der blev givet i starten af forløbet på BCfR, samt *forældreundervisning* med henblik på at hjælpe og støtte forældrene i at forstå og håndtere den unges situation. Sluttelig tilbød BCfR forældrene løbende *statusmøder* samt *formidling af statusrapporter* for at sikre, at forældrene løbende var opdaterede omkring de unges situation, forløb og rehabiliteringsplaner. Som supplement hertil tilbød BCfR at afholde formøder inden møder med kommunen samt at deltage ved selve møderne med kommunen.

BCfR tilbød disse ydelser til størstedelen af forældrene ud fra en vurdering af ydelsernes relevans. Mange forældre og søskende benyttede flere af tilbuddene, særligt kontaktpersonsamtaler og psykologsamtaler med forældre samt søskendedage og forældredage. Dog benyttede kun få forældre sig af forældregruppe-tilbuddet.

Rådgivning og vejledning

Derudover rådgav og vejledte BCfR vedrørende den unges forløb – både i forhold til den unge selv, forældrene og eventuelle søskende. Formålet var, at give forældrene indsigt, så de fik forudsætninger for bedre at kunne forstå den unges situation. BCfR tilbød en rådgivningsfunktion med konkrete støttemuligheder til forældrene. Samtidig hjalp BCfR forældrene med at inddrage omgivelserne. Helt konkret gav BCfR støtte til, hvordan det var at være forældre i den givne situation, og hvordan de kunne få hverdagen til at fungere igen. BCfR bidrog desuden med at vurdere den unges funktionsniveau og forklare om de unges vanskeligheder til forældrene, idet fagpersoner og forældre kan have forskellig opfattelse af vanskelighederne. I forlængelse heraf var der tilbud til eventuelle nære pårørende om at blive inddraget, fx bedsteforældre eller andre i nærmiljøet, der passede den unge.

Derudover tilbød BCfR forældrene løbende møder samt formøder inden møder med kommunen. BCfR deltog ligeledes ved selve møderne med kommunen.

Case-management

Et andet tilbud var, at BCfR tilbød en form for case-management. Dette indebærer, at BCfR havde en koordinerende og formidlende rolle i løbet af det intensive rehabiliteringsforløb i fase 3. En repræsentant fra BCfR deltog eksempelvis i afsluttende statusmøde i fase 2 inviteret af RHN. I forlængelse heraf hjalp BCfR med at forklare kommunen om forældrenes ønsker for den unge eller lignende ved eksempelvis at have den løbende kontakt med kommunen i forbindelse med visitation til fortsat rehabilitering. Kommunerne blev løbende opdateret om de unges rehabilitering på møder og via statusrapporter. Et andet eksempel var, senere i forløbet at sikre en introduktion til unge- og uddannelsesvejlederen (UU-vejlederen) i kommunerne. Her tilbød BCfR at samarbejde i fht at finde og tilrettelægge kommende uddannelses tilbud og tage med til møder på skolen. Dette tilbud benyttede flere forældre sig af.

Individuelt tilrettede tilbud

BCfR tilbød individuelt tilrettede tilbud til forældre og søskende, eksempelvis telefonsamtaler til søskende, der havde det svært, eller rådgivning og information om den daglige rehabilitering og den faglige baggrund herfor.

Øvrige tilbud

Udover de førnævnte tilbud og ydelser gav BCfR andre tilbud til nogle af forældrene. Det omfattede fx hjemmebesøg hos forældre samt tilbud til andre pårørende/pårørendeaften fx bedsteforældre, naboer eller meget nære pårørende. Ydermere var der tilbud til de unges nærmeste venner om at komme med en dag på BCfR for at besøge stedet. Kun meget få tog imod disse tilbud.

Afslutning ved BCfR

Ved afslutning af det intensive rehabiliteringsforløb udarbejdede BCfR en statusrapport/udslusningsrapport inkl. anbefalinger til den unges videre forløb, som kommunen kunne vælge at handle på. Desuden afholdte BCfR et afsluttende statusmøde/udslusningsmøde med forældrene med udgangspunkt i centrets anbefalinger fra statusrapporten/udslusningsrapporten. Størstedelen af forældrene deltog i disse møder.

5 Resultater

Resultaterne bygger som tidligere beskrevet på interview med 13 forældre og afspejler derfor udelukkende de interviewede forældres oplevelser. Resultatafsnittet er opbygget, så det følger forældrenes oplevelser gennem de unges neurorehabiliteringsforløb i hhv. fase 1 på Rigshospitalet/Aarhus Universitetshospital - Skejby, fase 2 på RHN og fase 3 på BCfR samt overgangene mellem de tre faser. Derudover beskrives forældrenes tanker, efter den intensive neurorehabilitering er afsluttet, samt deres oplevelser af relationen til deres familie og øvrige omgivelser.

5.1 Forældrenes oplevelser og behov i fase 1

Beskrivelse af fase 1:

For den unge med erhvervet hjerneskade omfatter fase 1 den akutte udredning, behandling af det tilgrundliggende traume, behandling for at begrænse forværring af tilstanden samt igangsættelse af en tidlig rehabiliteringsindsats.

Under indlæggelse i fase 1 er kommunens opgave primært i forhold til forældrene, herunder tilskud til tabt arbejdsfortjeneste, så forældrene kan være hos deres barn. Kommunen skal, sammen med hospitalet, samarbejde om planlægning af rehabilitering og skoletilbud efter udskrivning, herunder afklaring af behov for boligændringer, hjælpemidler samt eventuel personstøtte i hjemmet. Opgaver for almen praksis vil primært være i forhold til forældre og søskende, som kan henvende sig med fx sorg-krisereaktioner (Sundhedsstyrelsen 2011).

I denne undersøgelse omfatter fase 1 følgelig den akutte behandling af de unge på henholdsvis **Rigshospitalet** og **Aarhus Universitetshospital – Skejby**, med fokus på forældrenes oplevelser og behov i det akutte forløb. Fase 1 er i det konkrete tilfælde påbegyndt i februar 2011 og har været af cirka en uges varighed.

Emnet for dette afsnit er opholdet på Rigshospitalet/Aarhus Universitetshospital – Skejby, herunder modtagelsen på hospitalet, personalets støtte og hjælp, information om forløbet, praktiske forhold og overgangen til RHN.

5.1.1 Modtagelsen på hospitalet

Indledningsvist beskriver forældrene tidsrummet fra ulykken sker til ankomsten på hospitalet, og denne periode beskrives overordnet set som kaotisk og præget af usikkerhed omkring deres børns involvering i ulykken. Ankomsten til hospitalet er præget af frustration over den fortsatte uvished omkring den unges tilstand og frustration over ventetiden på information om, hvor deres børn er. Forældrene oplever til en vis grad - men efterspørger også - personalets forståelse for, at de pårørende tidligt i faser har behov for løbende information, i det omfang som pårørende i en krisepræget tilstand kan rumme.

5.1.2 Personalets støtte og hjælp

Personalet yder en væsentlig støtte og hjælp til forældrene under opholdet på hospitalet. Det gælder særligt sygeplejersker, læger, psykologer og præster. Flere forældre beskriver, hvordan de oplever at blive taget alvorligt af personalet, at personalet er nærværende og tilgængelige, at de er søde og hjælpsomme samt at de lytter til forældrene og spørger ind til dem. Forældrene

beskriver endvidere personalet som professionelt, og deres udstråling af erfaring og ro giver forældrene tillid til personalet og en følelse af tryghed ved at overlade deres børn til personalet. Forældrene beskriver ligeledes glæden og trygheden ved at få lov til at blive hos deres barn.

Forældrene roser *sygeplejerskerne* for deres inddragelse af de pårørende og opfølgning på spørgsmål, samt for deres håndtering af besøgende pårørende. Eksempelvis vurderer forældrene det positivt, at sygeplejerskerne beskytter patienterne mod for mange besøg, da det kan være svært for forældrene at sige fra. Dog oplever nogle forældre, at sygeplejerskerne ikke afsætter tilstrækkelig tid til at besvare deres spørgsmål, hvilket giver dem en oplevelse af at være til besvær. Forældre, der oplever at have det samme pleje-/behandlingsteam tilknyttet de første dage på hospitalet, vurderer, at det er medvirkende til en god relation mellem de pårørende og personalet, mens forældre, der ikke oplever at have et fast team omkring sig, vurderer, at der er for mange forskellige sygeplejersker i forløbet.

Lægerne er, ifølge forældrene, særligt gode til at tage sig tid til at informere, forklare samt besvare spørgsmål. Forældrene oplever, at lægerne tager hånd om dem, når de opfordrer forældrene til at fokusere på det positive i forløbet, og når lægerne pointerer, at det er vigtigt, at forældrene selv får hvile samt vejleder dem i, hvordan de skal tale med deres barn i koma.

Forældrene vurderer at *psykologerne* yder en god indsats, og fremhæver deres tilstedeværelse under hele forløbet uden at trænge sig på, samt deres beroligende fremtoning og udmeldinger. Psykologernes synlighed er medvirkende til, at forældrene ikke oplever at være overladt til sig selv, men føler, at psykologerne er der, hvis de har behov for dem. Der er forskelle i, om forældrene benytter sig af tilbud om psykologhjælp. Nogle forældre husker ikke at have fået tilbudt psykologhjælp og efterspørger derfor bedre information om tilbuddet. Andre forældre oplever i højere grad et behov for at være hos deres barn i den akutte krisetid og har svært ved at møde op til de arrangerede fællesmøder. En anbefaling fra nogle forældre lyder derfor, at psykologerne er mere opsøgende og henvender sig til forældre, der ikke møder til de planlagte fællesmøder. En anden opfordring fra forældrene er, at hospitalet tilpasser tidspunktet for tilbuddet om psykologhjælp til forældrenes behov, da nogle forældre har behov for psykologhjælp tidligt i fase 1 og andre først i de senere faser i forløbet.

Problematikken omkring det at skulle være klar til at tale om ulykken og dens konsekvenser går igen i forældrenes fortællinger om støtten fra *hospitalspræsterne*. Forældre, der benytter sig af tilbuddet om at tale med en hospitalspræst, fremhæver præstens jordnærhed og åbenhed og muligheden for at tale med præsten om deres aktuelle problemer og frustrationer. Men der er også forældre, der ikke føler sig klar til, eller har lyst til at deltage i fællesarrangementerne eller tale med præsten om ulykken, ligesom der er forældre, der beskriver kirkens kammerkoncerter som ”*sørgemusik*”, der kommer på et tidspunkt, hvor forældrene har behov for optimisme.

Krisehjælp fra flere sider

Når forældrene fortæller om deres oplevelse af at have modtaget krisehjælp, nævner de først og fremmest krisehjælpen fra hospitalets psykologer, men karakteriserer dernæst også den hjælp, de har fået af flere forskellige andre personer som krisehjælp. Nogle forældre beskriver generelt personalet på intensivafdelingen som deres krisehjælp, fordi forældrene har en oplevelse af, at personalet har været der for dem. Andre ser de andre forældre som deres krisehjælp, fordi de har kunnet tale sammen om ulykken, mens andre igen betragter vagterne som den mest brugbare krisehjælp. Endelig benytter nogle forældre sig af ekstern (professionel) krisehjælp.

5.1.3 Information om forløbet

Generelt udtrykker forældrene et stort behov for løbende og ærlig information om deres børns tilstand og ser dette som en grundlæggende støtte og hjælp til de pårørende. Eksempelvis fortæller forældrene om, hvordan personalets ærlige information betyder, at de *”lever mere på realisme”* i stedet for *”på nogle falske forhåbninger”*. Forældrene oplever det ligeledes beroligende, når personalet afsætter tid til at informere og besvare spørgsmål om barnets tilstand og forløb. Den ro, som personalet udviser, tolker forældrene som professionalisme, og roen giver forældrene et fornyet håb:



Lægerne gik med ind, og vi så, at [den unge] lå i koma, og maskinerne kørte. Vi så pulsslag og det hele. Vi fik et håb – et fornyet håb. Den ro som lægerne viste os – der var personalet meget professionelle på intensiv afdeling. Det gav os et håb, det synes jeg bestemt.

Nogle forældre beskriver imidlertid en utryghed ved, om der er information, som personalet ikke giver dem, mens andre skildrer frustrationer over uvisheden omkring den unges fremtid.

Bedre information om det at vågne op

Forældrene eftersøger bedre information om vækningsforsøg af de unge for at være bedre forberedte på, hvad de skal forvente i situationen, da de kan have forkerte forventninger til opvågningen.



Personalet skal lade være med at sige, man vækker dem. Fordi når man vækker dem, så har vi et billede af, at [den unge] vågner op og slår øjnene op og siger: Hej! Men det er bare ikke det, der sker.

Flere forældre oplever, at lægerne virker usikre i forbindelse med de unges opvågningsforløb, og denne usikkerhed er ubehagelig at overvære for forældrene.

Kollektiv information og det at være en gruppe

Flere af forældrene beskriver fordelene ved at være en gruppe, herunder den hurtige etablering af et særligt sammenhold, der opstår som konsekvens af, at de er i samme situation. I praksis betyder det, at forældrene deler deres tanker, følelser og bekymringer i forløbet, taler sammen om håndteringen af forløbet og deres handlemuligheder og tilbringer tid sammen på hospitalet, når deres pårørende er taget hjem. Som følge heraf beskriver nogle forældre ærgrelsen over, at ikke alle forældre er samlet på samme etage på hospitalet, da det sætter en begrænsning for muligheden for samvær med de øvrige forældre.

Forældrene roser hospitalets tilbud om fællesmøder, hvor de har mulighed for tværfaglig rådgivning og hjælp til eksempelvis håndtering af familiemæssige forhold og pressehåndtering. Til trods for, at det ikke er alle forældre, der benytter tilbuddet, eksempelvis fordi de foretrækker at være hos deres barn, pointerer forældrene, at de sætter pris på muligheden for at deltage. Der er i interviewene også eksempler på, at forældrene deler de informationer, der er givet til fællesmøderne.

Pressen

Forældre, der har en positiv oplevelse af pressens rolle under forløbet på hospitalet, begrundet det blandt andet med, at hospitalet har givet en god vejledning til, hvordan de *”skulle holde kortene tæt ind til kroppen”* og værne om sig selv, samt advaret om, *”at ting der kunne blive sagt, godt kunne udstilles på andre måder, end de var tænkt”*. Der er imidlertid også forældre, der ikke er tilfredse med hospitalets rådgivning om og håndtering af pressen. De mener eksempelvis at lægerne orienterer pressen om de unges ulykke for hurtigt. Dette, vurderer forældrene, er

upassende, da de unges situation er et privat anliggende. Nogle forældre oplever endvidere, at der går for langt tid, før hospitalet sætter vagter ind over for pressen, at journalisterne til tider kommer alt for tæt på, så de pårørende kan have svært ved at finde rum til privat samtale, og at forældrene har manglet viden om, hvordan de kan enten undgå pressen eller skabe en konstruktiv relation til pressen:

” *Pludselig stod journalisterne helt inde ved gangen. Det var vi slet ikke forberedt på. Det var sådan noget, at vi havde sagt to ord, og så stod der to sider – det kom helt bag på os. Vi kunne godt have fået noget at vide om, at det var noget, vi skulle tackle. Det var lidt svært, synes jeg. Vi kunne ikke være i fred. Vi kunne ikke gå ned og få et stykke mad, uden de rændte efter os. Det var underligt.*

Forældrene beskriver endvidere behovet for - ud over pressehåndteringen - at blive klædt på til at kunne håndtere omgivelsernes massive interesse i forløbet, herunder dels at kunne imødekomme omgivelsernes informationsbehov, men også at kunne sige fra for at værne om sig selv i en i forvejen presset situation:

” *Når man så kom ud, så var der jo pressen, og der var aviser og telefonopkald. Måske kunne det have været godt, hvis personalet derinde havde sagt: Når du nu kommer ud herfra og tænder din mobiltelefon, så vil du opleve, at du bliver kimet ned. I vores tilfælde var det så også af pressen – men det er også venner, familie og pårørende – lad være med at føle dig forpligtet til at svare dem! Det var meget stressende, at man kom ud og havde den der følelse af, at man skulle svare den og den og den og den og den. Man var jo den eneste, der kunne give de informationer. I sidste ende var det faktisk et pres.[...] Fordi man tænker ikke så rationelt på det tidspunkt.*

5.1.4 Praktiske forhold

Behovet for praktisk hjælp og støtte

En af de ting, der synes at være en stor støtte for forældrene, er hjælp til at håndtere en række praktiske ting såsom at sætte sig ind i mulighederne for at få dækket transportudgifter, udgifter til kost og logi, kontakten til kommunen og lignende. Forældre, der oplever at have fået hjælp til at løfte nogle af disse praktiske forhold, vurderer det positivt, mens forældre, der har savnet denne hjælp, efterspørger muligheden for at blive tilknyttet fx en socialrådgiver, der kan være behjælpelig med håndtering heraf. En sådan støtte vil kunne give forældrene tid og ro til at være hos deres børn.

Fysiske rammer og fleksibilitet

Forældrene er glade for muligheden for at blive medindlagt, og at øvrige pårørende har mulighed for at overnatte på hospitalet, fordi familien dermed kan tale med hinanden og støtte hinanden. På den anden side vurderer forældrene det også positivt, at de har muligheden for at tage hjem, tage på patienthotel eller lignende med fuld tillid til, at personalet vil tage kontakt til dem, hvis der sker noget. Endelig er det positivt, at hospitalet stiller lokaler til rådighed til møder forældrene iblandt eller med forskelligt personale.

5.1.5 Overgangen til RHN

Forældrene har forskellige oplevelser af overgangen fra opholdet på hospitalet til RHN. De positive oplevelser handler om, at der er god information fra personalet til forældrene om, hvordan forløbet fra hospitalet til RHN skal foregå. Dette oplever forældrene som beroligende. Forældrene fortæller, at de eksempelvis er informeret og inddraget i beslutningen om at tage til RHN.

De negative oplevelser handler for nogle forældre om frustrationer over at modtage forskellige forklaringer fra personalet på, hvorfor det er bedst for de unge at blive overført til RHN. For andre forældre handler det om oplevelsen af, at de får information om overflytningen til RHN fra de andre forældre, før de får informationen fra personalet på hospitalet. Overgangen er endvidere karakteriseret af usikkerhed omkring tidshorizonten for opholdet på RHN, hvor nogle forældre fortæller om deres indtryk af, at genoptræningen på RHN ville være af få ugers varighed. Endelig oplever nogle forældre, at sammenhængen mellem hospitalets genoptræningsplan og RHN's genoptræningsplan ikke er tydelig til stor frustration for forældrene.

5.1.6 Opsamling på forældrenes behov i det akutte behandlingsforløb (fase 1)

Forældrene udtrykker, at de har følgende behov, som bliver opfyldt:

- muligheden for medindlæggelse sammen med deres børn.
- at personalet har den fornødne faglighed og udstråler ro i deres behandling og pleje af de unge, og at de tager hånd om forældrene ved blandt andet at afsætte tid til deres spørgsmål og ved at være tilgængelige.

Forældrene udtrykker, at de har følgende behov, som kun *delvist* bliver opfyldt:

- løbende information om deres børns tilstand og forløb.
- hjælp til at løfte en række praktiske opgaver, eksempelvis kontakt til kommunen vedrørende muligheden for dækning af diverse udgifter.
- fællesskab med andre pårørende i samme situation.
- grundig information om de videre rehabiliteringsmuligheder for deres børn.
- en velkoordineret overgang mellem det akutte behandlingsforløb (fase 1) og de unges rehabilitering under indlæggelse (fase 2).

5.2 Forældrenes oplevelser og behov i fase 2

Beskrivelse af fase 2:

For den unge med erhvervet hjerneskade omfatter fase 2 rehabilitering under fortsat indlæggelse på afdelinger med ekspertise i hjerneskaderehabilitering til børn og unge. Indsatser i fase 2 omfatter udredning af den unges funktionsevne, behandling af komplikationer samt indsatser rettet imod bevægelsesfunktioner, mentale funktioner, andre kropsfunktioner, aktiviteter og deltagelse.

I forbindelse med rehabilitering under indlæggelse i fase 2 er kommunens opgaver fortsat koncentreret omkring tilskud til tabt arbejdsfortjeneste, behov for boligændringer, hjælpemidler, planlægning af rehabilitering, skoletilbud efter udskrivning mv. De primære opgaver i almen praksis er fortsat er hjælp til forældre og søskende med sorg-krisereaktioner. (Sundhedsstyrelsen 2011)

I denne undersøgelse omfatter fase 2 rehabilitering under indlæggelse på **Regionshospitalet Hammel Neurocenter (RHN)**, med fokus på forældrenes oplevelser og behov under deres ophold/medindlæggelse på RHN. Fase 2 er i det konkrete tilfælde påbegyndt i februar 2011 og har været af cirka tre til syv måneders varighed.



Man skal jo tilbyde folk den psykologhjælp, de har brug for. Så skal man bare sørge for, at de er orienteret om det hele og velinformeret og kan følge med i det hele og er inddraget i det.

Citatet beskriver flere af de behov, som forældrene oplever under det længerevarende ophold på RHN, som kommer i umiddelbar forlængelse af deres børns indlæggelse på henholdsvis Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital - Skejby. I de følgende afsnit bliver forældrenes oplevelser af opholdet på RHN, deres behov for hjælp og støtte og oplevelse af at have modtaget denne hjælp og støtte præsenteret.

5.2.1 Modtagelsen på RHN

Overgangen til RHN er bl.a. præget af koordinering i forhold til, hvem der skal medindlægges sammen med den unge, og hvornår overflytningen skal finde sted, og denne overgang synes umiddelbart at være foregået uden de store udfordringer for forældrene.

Ankomsten til RHN oplever forældrene imidlertid forskelligt. Nogle beskriver ankomsten til RHN som, at det giver tryghed og ro. Personalet giver god introduktion til hospitalets faciliteter og tilbud til de indlagte unge og deres pårørende, de gennemfører en grundig undersøgelse af den unge med inddragelse af forældrene til klarlægning af det hidtidige forløb og eventuelle særlige behov. Forældrene sætter desuden pris på muligheden for medindlæggelse sammen med den unge, det at få stillet en villa til rådighed, muligheden for at kunne trække sig tilbage i villaen efter behov, samt muligheden for at leje værelser til besøgende familie

Der er også forældre, der skal vænne sig til de nye omgivelser, og forældre, der har oplevelsen af, at personalet på RHN er uforberedte på at skulle modtage dem:



Jeg følte slet ikke, at jeg blev mødt. De var så forvirrede, og der var ikke nogen, der vidste noget. [...] Jeg havde brug for en masse tryghed, jeg havde brug for, at der var nogen, der tog sig af mig - ikke med knus og kram, men nogen der ligesom var klar over, at jeg kom, og at jeg var så ubeskrivelig ked af det. [...] Jeg vil sige, noget mere imødekommenhed, empati, omsorg - ja det er egentlig ikke så meget, tror jeg, man behøver at tilbyde, men bare det, at man har styr på, at nu kommer vi - hvad vi hedder, hvor er det lige [den unge] skal være henne og sådan noget. Prøve at sætte sig i patientens sted eller de pårørendes sted, være i føling mennesker, der er i krise.

Endelig beskriver nogle forældre udfordringen i at være hjemmefra og de grænser, dette sætter for forældrenes muligheder for at få hjælp og støtte fra deres familie og netværk.

5.2.2 Personalet

Forældrenes oplevelse af opholdet på RHN afhænger i flere tilfælde af deres tillid til personalets faglighed, pleje og omsorg for deres indlagte barn og personalets kommunikative kompetencer og villighed til at inddrage forældrene i det omfang, forældrene har ressourcer til. Forældrene roser blandt andet personalet for deres faglighed, for at prøve sig frem og for løbende at informere om forløbet. Derudover fremhæves personalets venlighed, imødekommenhed, tilgængelighed og opmærksomhed på forældrenes behov for hjælp og støtte til at håndtere de udfordringer, de står med undervejs i forløbet. Som eksempel på personalets føling med forældrenes behov nævner en forælder personalets opfordring til forældrene til at tage billeder af den unges genoptræning og udvikling for derigennem at tydeliggøre den unges fremskridt. Endelig er det positivt, at personalet afsætter tid til at lytte til og tale med forældrene.

Men der er også forældre, der oplever, at de ikke har nogen steder at gå hen med de tanker omkring forløbet, som de gør sig. Opholdet på RHN beskriver forældrene bl.a. som en periode, hvor de udelukkende fokuserer på deres børns situation, og her kan forældrene have behov for opsøgende kontakt fra personalet, som nogle fra plejepersonalet er gode til at praktisere, mens det andre gange mangler. I forlængelse heraf pointerer forældrene, at det også kan være svært at se, at de har det dårligt eller har behov for hjælp, fordi de kan signalere, at de klarer sig selv.

Endelig påpeger forældrene, at der - trods personalets allerede høje faglighed - stadig er plads til at "tænke ud af boksen" ved at overveje nye eller alternative genoptræningsmetoder i de unges forløb, og at nogle personaler er bedre til dette end andre.

Det gode samarbejde med behandlingsteamet

Når forældrene beskriver personalet, lægger de særligt fokus på behandlingsteamet, og her er oplevelserne generelt positive. Forældrene har mange samtaler med behandlingsteamet og roser deres lydhørhed, dels over for børnenes behov, men også over for forældrenes behov og tanker undervejs i forløbet. Nogle beskriver relationen til teamet som fortrolig og familiær og udtrykker, at denne relation er medvirkende til, at forældrene kan falde til ro. Forældrene sætter endvidere pris på, at de kan tage kontakt til børnelægerne, der har et godt kendskab til familien, længe efter udskrivelsen, fx i forbindelse med tvivl omkring, hvad de skal gøre i forhold til den videre behandling.

Opbakning til fridage fra RHN

En anbefaling fra forældrene lyder, at det kan være godt med opbakning til forældre, der ønsker at tage deres indlagte børn med hjem, fx i weekender eller ferier, da ophold uden for RHN's hospitalsmiljø kan have en betydelig opløftende effekt på den unge.

5.2.3 Information og medinddragelse

En af hovedpointerne i interviewene med forældrene er vigtigheden af at kunne følge med i sit barns forløb. Dette handler bl.a. om adgangen til information, forståeligheden af den givne information og muligheden for at kunne tage del i forløbet. Disse forhold afhænger af personalets kompetencer til at kommunikere forståeligt og give plads til inddragelse.

Information om forløbet

Nogle forældre vurderer den givne information positivt, eksempelvis når de beskriver det gode samarbejde og den gode dialog i behandlingsteamene og med afdelingens børnelæger. Tiden på RHN er imidlertid også præget af oplevelsen af ikke at få overblik over, hvad planen er for den nærmeste fremtid og danne sig et overblik over situationen som helhed. En måde, at kunne følge med, er gennem brug af tavler på stuen med angivelse af planene for dagen, og en af forældrene beskriver det som "dagens højdepunkt", når personalet informerer om dagens forventede forløb på tavlen.

En anden problematik er, at adgangen til information om og indsigt i behandlingsforløbet er bedst for de forældre, der er medindlagte, mens den kan være sværere for besøgende forældre. Her kan informationsgraden afhænge af, om den medindlagte forælder får videregivet relevant information til den besøgende forælder, eller om personalet fra behandlingsteamet er til stede i weekender, hvor der er besøg. Denne problematik kan særligt gøre sig gældende for skilsmissefamilier, men også andre familier, hvor kun den ene forælder er medindlagt. Konsekvensen af, at der ikke gives samme information, er eksempelvis, at den ene forælder skal orientere den anden forælder, og dermed står med ansvaret for at videregive den fulde information og besvare eventuelle spørgsmål, den anden forælder måtte have. Dette er en opgave, der er mere forsvarlig at

personalet håndterer, idet de kan besvare eventuelle modspørgsmål. Forældre, der oplever mangel på information om forløbet, giver også udtryk for, at deres muligheder for inddragelse og medbestemmelse er begrænset.

Nogle forældre pointerer, at det er svært at forstå indholdet af de skriftlige statusrapporter og savner en mundtlig opfølgning herpå for at sikre forståelsen. Der er også forældre, der efterspørger mere tid til at sætte sig ind i statusrapporterne, og at personalet bruger tid på at sætte forældrene ind i testresultater, eksempelvis fra neuropsykologiske test, forud for præsentation af resultaterne til fællesmøder med forskelligt fagpersonale og kommunale repræsentanter:

” For mig havde det været vigtigt at få den neuropsykologiske test, altså resultaterne af den, inden mødet. Fordi, altså, det var vigtigt for mig at forstå, hvad er det I siger, for det bliver meget overvældende. Du går fra at synes, du kender dit barn, til at så skal andre fortælle dig, hvem dit barn er. Det er utrolig grænseoverskridende, altså, virkelig, virkelig grænseoverskridende. [...] Man skal tænke forældrenes proces ind i det. Hvor meget kan du kapere? Altså, hvor meget hører du? For det gør man ikke. Man hører ikke halvdelen. Og måske misforstår du nogle ting. [...] Så er det, hvordan går det fysisk, så er det fysioterapeuten, så er der ergoterapeuten, så er der neuropsykologen. Måske har du også en lærer indover, og så er der lægen indover. Og det er rigtig mange fagpersoner, der skal gå ind og give deres bud. Og det er i hvert fald vigtigt, at man sørger for, at man har forældrene med, og de har forstået det. Fordi nogle gange kan fokus godt blive på, at det er rigtig vigtigt, at kommunen forstår det her, fordi det er dem, der sidder med bevillingerne. Men det er rigtig vigtigt, at man har forældrene med inden sådan et møde.

En anden pointe er, at dårlige nyheder og dystre fremtidsudsigter i forhold til den unges rehabilitering er hårde at høre om for forældrene, men endnu hårdere for de unge. Disse bør ifølge nogle forældre kun gives til forældrene og ikke til de unge selv.

Forventningsafstemning om medinddragelse

Hvad angår muligheden for at involvere sig aktivt i sit barns forløb, er der forældre, der er glade for den fleksibilitet, de oplever i forhold til at deltage aktivt i plejen og/eller genoptræningen og trække sig tilbage efter behov. Men forældrene understreger også vigtigheden af, at der sker en forventningsafstemning, personale og forældre iblandt, om hvad forældrene kan hjælpe deres børn med, og hvad de ønsker at deltage i, men også hvilke opgaver, de ikke har overskud eller kompetencerne til at løfte. Og denne forventningsafstemning bør ske kontinuerligt, da forældrenes behov og ressourcer er meget forskellige, dels fra hinanden, dels over tid.

Der er eksempelvis forældre, der vil bidrage med dele af plejen af - og genoptræningen med deres børn, men de oplever sig ekskluderet herfra. Den manglende mulighed for involvering beskriver en forældre som ”nedværdigende og ydmygende” og karakteriserer det som ”en kamp” at få lov til at tage del i plejen af deres barn, og efterspørger tillid, støtte og plads til forældrenes ressourcer:

” Personalet skal lære noget med at involvere forældre i langt højere grad. Lad det være en del af behandlingen og ikke ligesom sætte dem udenfor. [...] Jeg var forælder, og at jeg var der, og jeg gerne ville være med, og ikke fordi jeg skulle blande mig, men jeg sad i baggrunden, hvis jeg fik lov til det. [...] Nogle af de der ting kan man rent faktisk godt som forælder lave også med sit barn.

Nogle forældre pointerer også den ressource, de som forældre sidder inde med, nemlig kendskabet til deres børn og børnenes reaktionsmønstre, og oplever det frustrerende, at nogle blandt personalet ikke lytter tilstrækkeligt til dem i forhold til deres barns behandlingsforløb.

Andre forældre beskriver begrænsningerne for, hvad de som forældre oplever, de har ressourcerne eller kompetencerne til at kunne bidrage med i plejen af deres barn og behovet for et pusterum:

Når [den unge] skulle spise, var det vigtigt, at [den unge] blev guidet rigtigt. [...] Det handler ikke bare om, at de kan sidde og spise selv. Hvis de gør det, så gør de det på bedst mulig måde, og så indarbejder man faktisk nogle forkerte bevægemønstre. [...] Den er jeg helt med på, men så alligevel var der nogle, der sådan sagde: "Jamen så kan du hjælpe [den unge]!". Det er ikke fordi, jeg ikke vil hjælpe, jeg kan bare ikke det der med det rigtige bevægemønster. Hvad er det, der er vigtigt? Der kunne jeg godt blive lidt forvirret engang imellem.

Det kan lyde egoistisk, men man har også brug for, som pårørende, at have luft til at gøre noget for sig selv for at kunne lade op. Man kan ikke blive ved med bare at give og give og give, så brænder man af. Så det er også en hjælp, at de går ind og tager over på de ting.

Forældrene savner, at personalet i højere grad gør opmærksom på, at de skal passe på sig selv for ikke at brænde ud, og at personalet spørger ind til forældrene:

Hvordan har du det MOR? Hvordan har du det FAR? Så man får lov til at sige bare - jeg har det ad Pommern til!

Alderssvarende og overensstemmende kommunikation

Der er også forældre, der giver udtryk for frustrationer over personalets manglende aldersmålrettedhed i kommunikationen med og behandlingen af deres børn, der hverken er ældre patienter eller små børn, men unge teenagere. Disse frustrationer er en konsekvens af, at nogle af familierne har været tilknyttet to forskellige afdelinger. Nogle af forældrene oplever, at der på afdelingerne er forskellige udmeldinger om, hvad der er bedst at gøre i forhold til den unges rehabilitering, og at afdelingerne ikke kommunikerer sammen omkring den unges forløb:

Hvor manovre på [den første afdeling] var meget sådan, at de skulle op at gå, og de skulle mange ting. Man var meget hurtig med at sætte dem i gang med alt muligt. Da vi så kommer over på deres børneafsnit, så skulle de sove. Det hang slet ikke sammen. Hvad skal vi så være her for, hvis de skal sove? Skal de ikke genoptrænes? Et eller andet sted - hvad vil det sige, at skulle træne op efter sådan en ulykke? Det skulle måske have været med i det der informationsmøde: "Det vil undre jer, når vi lægger dem til at sove".

5.2.4 Tilbud til de pårørende

Under opholdet på RHN modtager forældrene en række tilbud, som er skitseret i rapportens afsnit 4. I det følgende redegøres for forældrenes behov for - og oplevelse af at have modtaget - forskellige tilbud i form af vejledning, hjælp og støtte under opholdet på RHN.

Behovet for overordnet viden om diagnose og forløb

Forældrene vurderer, at det er givtigt med de ugentlige møder mellem personalet og forældregruppen, idet møderne giver mulighed for at stille alle de spørgsmål, de har til det lægefaglige, det psykologiske osv., og fordi møderne er berigende i forhold til overordnet information om hjerneskade, håndtering af pressen, generelle reaktionsmønstre efter en traumatisk oplevelse osv. En anden adgang til generel information om den situation, familierne står i, er en række foredragsarrangementer, som flere forældre benytter sig af, eksempelvis et foredrag om hvordan det er at være forælder til et barn med hjerneskade. Endelig efterspørger nogle forældre mere viden om deres børns diagnose. Her er det positivt, at personalet henviser til skriftligt informationsmateriale omkring hjerneskade, som forældrene kan fordybe sig i.

Behovet for specifik viden om eget barns forløb

Forældrene vurderer ligeledes møderne med behandlingsteamet positivt, fordi disse møder holdes efter behov og giver rum til at gå i detaljen med spørgsmål, råd og vejledning i forhold til den unges specifikke behandlingsforløb. Forældre, der kun har mulighed for at komme lejlighedsvist til RHN, savner et lignende tilbud om møde med det tværfaglige team. Forældre, der oplever at have en kontaktperson, vurderer dette positivt, men der er også forældre, der giver udtryk for at mangle en kontaktperson i hverdagen, som de kan henvende sig til i tilfælde af spørgsmål.

Klippekort til psykologsamtaler

I interviewene kommer det til udtryk, at en psykologsamtale kan være relevant på forskellige tidspunkter i forløbet, og nogle forældre efterspørger muligheden for, at et forløb hos en psykolog kan til- eller fravælges efter behov. En forælder eksemplificerer det med et klippekortsystem, hvor pårørende tildeles et forløb hos en valgfri psykolog, som de kan benytte efter behov. Der er forældre, der ikke føler sig klar til psykologbistand på det tidspunkt, hvor det bliver tilbudt, og der er forældre, der har behov for samtaler med en psykolog, og efterspørger dette på RHN, men hvor den tilbudte samtaletid er utilstrækkelig.

Behovet for en psykologsamtale kan særligt forstærkes af, at forældrene er langt hjemmefra, føler sig afskåret fra de vante omgivelser, tilskrives eller påtager sig nye roller, ikke ved hvordan systemet fungerer, eller hvordan man som forældre skal navigere i den situation, man pludselig er havnet i:

”

I forhold til hvad det er for en menneskelig krise, vi kommer ud i, så tror jeg, at psykologhjælp måske skulle have været prioriteret lidt højere.

Der er også forældre, der fortæller, at de benytter muligheden for at tale med RHNs neuropsykolog om eksempelvis deres fysiske og psykiske reaktioner på den krise, de oplever at stå i, og disse samtaler virker betryggende i forhold til at give en forståelse for, at deres reaktioner er forventelige og en del af en proces. Forældrene kan naturligvis selv arrangere psykologbistand til håndteringen af disse udfordringer, men en forælder forklarer, at det vil være en fordel, hvis psykologen er fra RHN:

”

Man ville faktisk gerne have en psykolog, som er tilknyttet stedet, som ved, hvad det vil sige, at ens pårørende er hjerneskadet og hvilket setup af tanker, man har omkring alt det her, og hvad er det for et kaos og udvikling og stadier, man går igennem, når man er i denne her situation.

Forældre, der får tilbudt psykologsamtaler via deres arbejdsplads, eget eller skolens forsikrings-selskab eller lignende, har blandede oplevelser med dette. Mens det for nogle er en positiv ople-

velse, er det for andre problematisk, idet de skal bruge tid på at sætte den pågældende psykolog ind i sagen, og det giver en oplevelse af at skulle starte forfra. Manglende mental og økonomisk overskud til at skulle finde og honorere en ekstern psykolog og skulle genfortælle sin historie har følgelig afholdt nogle forældre fra at opsøge ekstern psykologbistand. Der er imidlertid også forældre, der netop efterspørger psykologsamtaler i andet regi, eksempelvis fordi de af praktiske årsager kan have større glæde af at kunne tale med en psykolog i nærheden af egen bopæl.

Socialrådgiver

Tiden på RHN er for alle forældrene også præget af nødvendigheden af at skulle løfte en række praktiske opgaver relateret til deres børns videre rehabiliteringsforløb og til deres egen situation, eksempelvis ansøgninger om bevillinger, kontakter til arbejdsplads og kommune samt ansøgning om sygedagpenge. Disse opgaver er ressourcekrævende familiernes situation taget i betragtning. De forældre, der har mulighed for at få vejledning og støtte fra socialrådgiveren til at løfte nogle af disse opgaver, vurderer det generelt meget positivt:



Socialrådgiveren tog også nogle gange kontakt til kommunerne, hvis det var sådan, at vi følte, vi løb panden mod en mur, og han kunne læse nogle papirer igennem for os og finde ud af, om tingene var rigtige.

Der er imidlertid også forældre, der oplever, at det ikke er muligt at få tid til en samtale hos socialrådgiveren med den konsekvens, at de ikke kender til, hvilke muligheder de har. Forældrene giver også udtryk for, at råd og vejledning om bevillingsmuligheder i forbindelse med transporten mellem Jylland og Sjælland er mere passende tidligt i forløbet, da disse udgifter har betydning for hyppigheden af besøg og muligheden for at støtte deres samlever/ægtefælle. Besøg bliver i stedet erstattet af telefonsamtaler, og det medfører følelsen af, ikke at være der tilstrækkeligt for familien.

Forældregruppen

Flere forældre fremhæver det netværk, der er skabt mellem de pårørende, og fællesskabets styrker i deres fortællinger om tiden på RHN. Forældrene betragter sig selv som heldige, fordi de er en gruppe med den samme baggrund, der ikke er splittet i forbindelse med opholdet på RHN. Dette giver dem et godt sammenhold, hvor de har stor støtte i hinanden. Fællesskabet og sammenholdet bliver dels styrket ved de uformelle møder i afdelingen og i villaen, dels ved de mere arrangerede faste møder i forældregruppen, med eller uden personale. Fordelene ved at have hinanden er bl.a. muligheden for at tale sammen om alle de tanker, forældrene gør sig, om spørgsmål de står med, om vreden i situationen osv.:



Det, at vi var indlagt på det samme sted, var helt fantastisk. Det, at vi havde hinanden som forældregruppe, løftede utrolig meget. [...] Det gjorde jo, at man ikke var alene [...]. Plus at man - nogle gange gjorde det jo selvfølgelig, at man kunne lave sammenligninger, men på andre måder gjorde det også, at vi bare var en familie. Og fællesskabet i det, at vi stod i totalt samme båd... man kunne læsse utrolig meget af til hinanden, og de andre kunne læsse utrolig meget af til os. Det har været fantastisk.

5.2.5 Overgangen fra RHN til BCfR

Familiernes forløb er forskellige i forhold til udskrivelsestidspunkt og den unges videre rehabiliteringsplaner efter RHN. Selve udslusningen oplever forældrene også meget forskelligt. Nogle forældre oplever, at personalet på RHN er gode til at anbefale, hvad der skal ske efter opholdet på RHN, og har gode oplevelser med de møder, som RHN arrangerer med repræsentanter fra

skolevæsenet, kommunen og BCfR. Det, der er positivt ved dette initiativ, er, at der til møderne tegnes et godt billede af familiernes situation og de unges fremtidige pleje-/behandlingsbehov. Andre forældre giver imidlertid udtryk for, at de oplever det som, at udskrivningen fra RHN er planlagt mere efter, at RHN har brug for at udskrive den unge, end efter, at der er fundet et egnet alternativ til deres barn.

For nogle forældre er det en god oplevelse at have lidt tid hjemme til at blive ”afhospitaliseret” mellem forløbet på RHN og det videre forløb på BCfR. For andre er der rehabiliteringsforløb i andre regi mellem forløbet på RHN og BCfR, og disse forløb har forældrene dårlige erfaringer med, da de efter forældrenes vurdering ikke egner sig til denne unge målgruppe. Endelig er der forældre, der får børn hjem med plejekrav, som de som forældre ikke helt er klædt på til at løfte, eller som de trin for trin finder løsninger på, skaber rutiner for, og som de følger for at skabe en bedst mulig sammenhængende hverdag i hjemlige rammer.

5.2.6 Opsamling på forældrenes behov under deres børns rehabilitering under indlæggelse (fase 2)

Forældrene udtrykker, at de har følgende behov, som bliver opfyldt:

- fleksibilitet i forhold til at være sammen med deres børn og trække sig tilbage efter behov, herunder muligheden for medindlæggelse sammen med den unge.
- fællesskab med andre pårørende i samme situation.

Forældrene udtrykker, at de har følgende behov, som kun *delvist* bliver opfyldt:

- at de bliver modtaget af et personale, der er forberedte på deres ankomst og har føling med deres situation.
- at personalet er imødekommende, fagligt kompetent, informerende og lydhøre i forhold til deres behov.
- at få afstemt deres forventninger til at blive inddraget og benyttet som en ressource i rehabiliteringen af deres børn.
- hjælp til at løfte en række praktiske opgaver relateret til deres børns rehabiliteringsforløb, eksempelvis ansøgninger om bevillinger fra kommunen, ansøgning om sygedagpenge, kontakt til arbejdsplads mv.
- fleksibel adgang til intern eller ekstern psykologbistand.
- en velkoordineret overgang til det rehabiliteringsforløb, der skal komme efter udskrivelsen.

5.3 Forældrenes oplevelser og behov i fase 3

Beskrivelse af fase 3:

For den unge med erhvervet hjerneskade omfatter fase 3 den fortsatte rehabilitering efter udskrivelse. Indsatser i fase 3 er fortsat udredning af den unges funktionsevne, behandling af komplikationer samt indsatser rettet imod bevægelsesfunktioner, mentale funktioner, andre kropsfunktioner, aktiviteter og deltagelse.

Til forskel fra fase 2, er den unge ikke længere indlagt men i et ambulante opfølgings- og/eller genoptræningsforløb. Genoptræning efter udskrivelse fra hospitalet er en kommunal opgave. Dog kan børn og unge efter behov visiteres til fortsat specialiseret ambulante genoptræning i hospitalsregi. Kommunens opgaver omfatter foruden koordinering af og visitation til genoptræningen af den unge, støttende og kompenserende indsatser til den unge og familien, hjælpemidler, undervisning, pædagogisk-psykologisk rådgivning, uddannelsesvejledning, opfølgning på rehabiliteringsindsatsen mv. Opgaver som kontrol og behandling af følgetilstande samt komorbiditet hos den unge ligger i almen praksis. Endvidere ligger der et delt behandlingsansvar mellem almen praksis og hospitalet i forhold til børn og unge med svære følger af hjerneskaden med behov for fortsat ambulante opfølgning i hospitalsregi i voksenalderen (Sundhedsstyrelsen 2011).

I denne undersøgelse omfatter fase 3 forløbet efter udskrivelsen fra RHN. For hovedparten af de unge gør det sig gældende, at de overgår direkte til specialiseret ambulante genoptræning i BCfR. Undersøgelsens fokus er i fase 3 på forældrenes oplevelser og behov i forbindelse med de unges forløb i BCfR. Fase 3 er i det konkrete tilfælde påbegyndt i august 2011 og har været af cirka seks til 12 måneders varighed.

Med hjemkomsten fra RHN og de unge i et dagligt ambulante genoptræningsforløb på BCfR bliver det muligt for hovedparten af forældrene at genoptage deres arbejde. Forældrene beskriver følgende fase 3 som tiden, hvor familiens hverdag i en vis udstrækning normaliseres:



Så begyndte vi lige pludselig at få en normal hverdag, ligesom da [den unge] gik i skole.

Men inden de når dertil, oplever flere af forældrene imidlertid en række udfordringer, særligt i forhold til samarbejdet med kommunen omkring koordineringen af – og visitationen til – den specialiserede genoptræning, som forældrene og kommunerne får anbefalet af RHN og selv vurderer, er den mest hensigtsmæssige for deres børn.

5.3.1 Det at komme hjem igen

Da de unge afslutter deres genoptræning under indlæggelse på RHN, betyder det for forældrene, at de går fra at være relativt isolerede fra omgivelsernes interesse og henvendelser (i kraft af medindlæggelsen på RHN) til at komme hjem igen til deres tidligere vante omgivelser i form af familie, venner, kollegaer og naboer mv. Skiftet mellem disse to kontekster beskriver nogle af forældrene som særlig udfordrende, idet det indebærer, at de skal konfronteres med personer, der viser interesse for, hvordan det går med den unge og familien. Og her kan forældrene være uforberedte på, hvordan de kan håndtere denne interesse:

” *Jeg kunne godt mærke, at jeg skulle ruste mig selv, lige da vi kom hjem fra Hammel, fordi jeg havde levet i sådan en lille boble. Man er jo enormt beskyttet på sådan et sygehus, og det var jo helt ovre i Jylland osv. Da vi kom hjem, [...] så vidste jeg jo godt, at nu ville jeg jo møde en masse mennesker, som ville spørge og [...] det er jo rigtig fint – det er jo næsten værre, hvis folk ikke siger noget. Men det skal man også lige ruste sig til.*

For at håndtere denne udfordring bruger nogle forældre deres nærmeste pårørende som hjælp og støtte.

5.3.2 Når kommunen ikke bevilger den anbefalede rehabilitering

Forældrene beskriver processen, fra de kommer hjem fra RHN, til deres børn får bevilliget hjælp på BCfR som en kamp med kommunen:

” *Havde jeg simpelthen ikke kæmpet med næb og klør, så var [den unge] ikke kommet derind, så var [den unge] blevet her i et eller andet tilbud i kommunen.*

Forældrene oplever generelt store frustrationer i denne forbindelse, og en forælder siger følgende om kommunen:

” *Den har været mere en modspiller end en medspiller.*

Forældrene giver udtryk for en oplevelse af ringe faglighed blandt kommunens medarbejdere og beskriver deres frustration i forhold til, at de mangler faglig viden inden for hjerneskadeområdet og om rehabilitering. Forældrene mener ikke, at det burde være op til kommunen at træffe en beslutning i forhold til hjælp og støtte til deres børn, da medarbejderne, efter forældrenes oplevelse, ikke er fagligt kvalificerede hertil. En forælder udtrykker:

” *Man skal vide noget om de her ting, for ellers kan man gøre rigtig stor skade. Så derfor, de er ikke dygtige nok. Og det er meget pengene, der betyder noget nu. Det er helt sikkert.*

Nogle af forældrene oplever, at personalet på RHN har anbefalet, at de unge skal fortsætte deres intensive rehabilitering på BCfR. Forældrene vil derfor ikke tage til takke med andet. Nogle forældre skildrer, at de har modtaget information om vigtigheden af, at rehabiliteringen fortsætter med samme intensitet og uden længere pauser. Derfor giver det stor frustration hos forældrene, når de i ugevis må vente i hjemmet, inden den unge får lov til at starte på BCfR. Tiden trækkes i langdrag dels pga., at der er mange forskellige sagsbehandlere indover sagen, og hver enkelt sagsbehandler starter forfra hver gang. Dels pga. at kommunen ikke kender godt nok til den unge og ikke vælger at inddrage forældrene for at opnå dette kendskab, udtrykker forældrene.

5.3.3 Modtagelsen på BCfR

Tryk opstart

Overordnet set oplever forældrene en tryghed ved, at deres barn påbegynder et forløb på BCfR og beskriver trygheden, de føler, når de sender den unge af sted om morgenen og trygheden ved, at personalet vil kontakte forældrene, hvis der opstår problemer med den unges tilstand i løbet af dagtimerne. Trygheden bliver blandt andet etableret i forbindelse med, at forældrene deltager i opstartsmøder og forældredage, som BCfR arrangerer i det indledende forløb. Her får forældrene mulighed for at møde det personale, der har den daglige kontakt med deres børn, og forældrene får indsigt i, hvad genoptræningsforløbet på BCfR indebærer. Forældrene sætter pris på

den viden, de får af BCfR om genoptræningen og om de teknikker, som de kan bruge i deres hverdag i hjemmet og således tage aktiv del i genoptræningen af deres barn.

Flere forældre omtaler muligheden for at deltage i forældredage, arrangeret af BCfR, positivt, og nogle forældre foreslår, at forældredagen ikke nødvendigvis introducerer til alle de aktiviteter, som de unge laver på centret i løbet af fx en hel uge, men blot kan være et eksempel på en helt almindelig dag i den unges genoptræningsforløb.



Hvis man skal gøre det anderledes, skal man ikke strikke dagen sammen for forældrenes skyld, men så hellere kalde forældrene op to gange, og så køre sådan som en dag ser ud. [...] For mig er det jo fint nok, men det er ikke sikkert, det er fint nok for [den unge].

5.3.4 Personalet

Støttende og kompetent personale

Overordnet er forældrene meget tilfredse med den hjælp og støtte, personalet yder på BCfR. Dette kommer blandt andet til udtryk ved, at forældrene beskriver personalet som imødekomende og støttende, ærlige, åbne, ansvarlige, nærværende og søde. Det er desuden en fordel, at personalet kender til familiernes historie og baggrund. En forælder fortæller følgende i forbindelse med opholdet hos BCfR:



Altså oppe i Virum var det nærmest som at komme hjem.

Forældrene roser endvidere personalet for deres faglighed. Forældrene fortæller, at de oplever, at personalet udfører et grundigt, solidt og systematisk arbejde.



Jeg ville foreslå, at de på Børnecentret skal bevare det, de har nu. De skal holde fast i de kompetencer, de har. Der er ansat nogle rigtig dygtige folk deroppe. De skal blive ved med at være, som de er og bevare det høje faglige niveau, så tror jeg, så er de rigtig godt på vej.

Støtte fra psykologer

Flere forældre fortæller, at de får meget støtte på BCfR, herunder særligt støtte fra psykologerne, som er opsøgende, rare for forældrene at tale med og gode til at spørge ind til, hvordan forældrene har det. Forældrene beskriver, at tilgængeligheden til psykologerne er god. Psykologerne kan fx træffes over telefonen, og nogle forældre fortæller også, at psykologen selv har taget kontakt til dem og spurgt, om de skulle tale sammen. Flere forældre er glade for, at hjælpen kommer fra en psykolog, som kender til familien og dermed også kender til forældrenes frustrationer.

Andre forældre ville hellere have haft mulighed for at modtage psykologstøtte eksternt. Dette gælder særligt, hvis de i forvejen er tilknyttet en psykolog, som kender til deres historie.



Man kan godt få noget psykologhjælp – få en at tale med. Vi kender jo en, som vi før har talt med. Vi ville gerne have, det var [den psykolog], vi kunne køre videre med, fordi [psykologen] kender jo hele vores livssituation, det var måske det mest smarte. Men så kunne man ikke få betalt det.

Andre forældre støtter denne pointe, og fortæller i tilknytning hertil, at det formentlig vil være en fordel at tilbyde støtte fra psykologer til alle familiemedlemmer løbende.

Forældrene beskriver derudover, at det kan være svært og grænseoverskridende at kontakte og bede om psykologhjælp hos sin egen læge, hvorfor nogle forældre har behov for støtte og hjælp i forbindelse hermed. En forælder fortæller følgende:

”

Jeg vil bare sige, at bare det at gå til lægen og få en henvisning, det krævede mod. Jeg kunne nærmest ikke snakke om det, uden jeg græd.

Endelig beskriver nogle af forældrene, hvordan de eksempelvis negligerer eller ikke erkender egne behov i et forløb, hvor deres koncentration er rettet mod deres barn og dennes bedring og fremskridt.

”

Det kan være svært at vide, hvornår man selv har brug for noget hjælp. Det synes jeg faktisk er rigtig svært, fordi man er så fokuseret på den unge – at det skal gå bedst muligt. For mig har alt jo handlet om [den unge] – at [den unge] skulle komme sig bedst muligt. Jeg kunne nogle gange glemme, om jeg egentlig havde spist, fordi det bliver sådan lidt ligesom, man har et helt lille barn. Sådan en symbiose, hvor man egentlig glemmer lidt sig selv og sine egne behov osv.

Åbenhed

Forældrene oplever, at der er vidde rammer for, hvornår de må rette henvendelse til BCfR med spørgsmål, og denne tilgængelighed vurderer de positivt. Personalet er gode til at svare på henvendelser og kompetente til at rumme hele familien. En forælder beskriver, at personalet fra BCfR besidder:

”

[...] en utrolig åbenhed, og de favner jo forældre til børnene og søskende. Man er velkommen til at komme derop og få snakket tingene igennem.

Denne åbenhed kan være medvirkende til at afhjælpe forældrenes bekymringer og overvejelser, som de har omkring den unges situation. Ligeledes beskriver flere forældre muligheden for at vende problematikker med personalet, som ikke nødvendigvis omhandler børnecentrets arbejde men fx udfordringer med støtte fra kommunen. I forlængelse af dette beskriver flere forældre det positive ved at være tilknyttet en kontaktperson, som de kan henvende sig til både telefonisk og ved eventuelle møder, eller som selv opsøger forældrene.

”

Det er rigtig rigtig godt med en kontaktperson. En kontaktperson, der ringer og tager kontakten for at høre, hvordan går det, og om vi har noget, vi skal have snakket om.

Uoverensstemmelse i vurderingen af de unges funktionsniveau

Nogle af forældrene beskriver, at de unge føler, at personalet på BCfR primært fokuserer på de unges begrænsninger og følgelig vurderer dem som dårligere, end de selv føler sig. Også nogle af forældrene oplever, at personalet vurderer de unges funktionsniveau som mere begrænset, end de som forældre vurderer det til at være, og dette er frustrerende for såvel forældre som unge.

”

Der er ingen tvivl om, at [den unge] synes, at [den unge] var bedre, end de ville gøre [den unge] til. [Den unge] syntes, at [BCfR] fokuserede på alt det negative. Det er klart, det gør de jo også. Fokuserer på de ting, [den unge] ikke kan.

Denne uoverensstemmelse i vurderingen af de unges funktionsniveau foranlediger, at forældrene vælger at bakke op om deres børns oplevelse af deres kunnen og muligheder.

[Den unge] har været frustreret over, at [BCfR] ikke har haft det samme billede af, hvor [den unge] var henne. [...] [Den unge] sagde allerede i marts måned: Jeg vil på gymnasiet. Virum anbefalede det ikke. Så begyndte de at snakke om, at det kunne blive et uopretteligt nederlag. [...] Vi kan ikke undgå nederlag i vores liv. Hvis det er vigtigt for dig at prøve det, så prøv det. [...] Det kan være lige så meget nederlag ikke at få lov at prøve. [...] Der er det godt at have forældrene rigtig med ind over og få snakket det igennem: Hvad er det, man oplever? Hvad er det, man gerne vil? Hvad er det, man godt vil afprøve?

Det er endvidere nogle forældres oplevelse, at de unge føler sig behandlet som børn og ikke som unge, hvilket er frustrerende for såvel de unge som for deres forældre. Forældrene begrundede det med, at personalet på BCfR er særlig kompetente i forhold til de mindre børn, og at ungemålgruppen er en ny målgruppe for personalet. En forælder udtrykker det således:

De blev behandlet som små børn [...]. [BCfR] havde svært ved i starten at finde ud af, at det faktisk var voksne unge mennesker [...]. De blev behandlet som i en børnehave [...]. Hjernen inde bagved fungerer jo.

5.3.5 Information

Forældrene, der er tilfredse med den information, de får om planerne for den unges rehabiliteringsforløb på BCfR, fortæller, at informationen er god og tydelig og medvirkende til, at forældrene får indsigt i den unges forløb og dagligdag på børnecentret. Forældrene oplever og roser personalet for deres kompetencer til at planlægge den unges - til tider komplekse - forløb. En forælder fortæller:

Vi har været klar over, hvad der skulle ske deroppe [...]. Det er svært lige at holde styr på alle ting, men jeg kan ikke mindes andet end, at det bare har fungeret. Der har selvfølgelig været en masse planlægning om, hvordan sagerne skulle hænge sammen med hensyn til [den unges] skema i skolen og [det at] komme frem og tilbage. Det har selvfølgelig været lidt af et puslespil, at få det til at hænge sammen. Jeg synes, det har fungeret rigtig godt med børnecentret at få det til at lykkes.

Nogle forældre efterspørger imidlertid, at personalet sikrer, at de koordinerer, informerer og vejleder om den unges forløb ved at inddrage begge forældre(par), der er involveret i forløbet, og dette synes særligt at være en udfordring i skilsmissemfamilier. Udfordringen ligger i, at forældrene ikke nødvendigvis kan informere hinanden fyldestgørende eller besvare hinandens eventuelle spørgsmål til forløbet. Forældrene efterspørger ikke mindst personalets støtte til begge forældre(par).

BCfR skal være mere opmærksomme på, at begge parter har brug for den samme mængde information og brug for den samme mængde vejledning og støtte. Det dur heller ikke at lave aftaler med den ene forælder om, at så skal denne give beskeden videre til den anden forælder. Det har vi også oplevet, og det fungerer ikke. Uanset om det kan være et fint nok samarbejde, så vil det jo altid være en subjektiv videregivelse af informationen. Det synes jeg, man skal være meget opmærksom på.

Konsekvensen af, at begge forældre ikke oplever at blive informeret om den unges forløb, er, at de har svært ved at følge med i forløbet. Flere forældre oplever, at det er vanskeligt at give de optimale forhold for den unge derhjemme, hvis de ikke bliver informeret om udviklingen i den unges tilstand. Ligeledes beskriver nogle af forældrene, at de ikke selv har overskud til at opsøge informationerne om den unges forløb.

Skriftlig og mundtlig kommunikation

Forældrene beskriver vigtigheden af, at der både er skriftlig og mundtlig kommunikation mellem forældrene og BCfR. Særligt er det relevant, at der bliver skrevet om de unges forløb og eventuelle ændringer i forløbet i kontaktbogen, som den unge får med hjem. Dette er forældrenes vej til at indføre forandringer i hjemmet, som er nødvendige, og til at få løbende information om den unge. I relation til den mundtlige kommunikation mellem forældrene og BCfR har forældrene generelt en positiv oplevelse af, at personalet løbende informerer om forløbet. Andre forældre oplever, at de mangler information om, hvordan det samlede neurehabiliteringsforløbet overordnet er struktureret. De beskriver, at det først er under opholdet på BCfR, at de får denne viden.



Det er først langt henne i forløbet i Virum, at jeg finder ud af, at Rigshospitalet er fase 1, Hammel er fase 2, og Virum er fase 3. Det kunne jeg måske godt have tænkt mig at have vidst, hvad de her faser handler om.

5.3.6 Tilbud til de pårørende

Tilbud rettet mod hele familien

Forældrene oplever det er positivt, at BCfR laver arrangementer rettet mod hele familien som fx en søskendedag, så søskende får et billede af, hvad der sker på børnecentret. Dette gør, at hele familien har et kendskab til børnecentret og oplever, at de har mulighed for at følge med i, hvad deres pårørende laver i dagtimerne.



[Den unges søskende] fik jo sådan en søskendedag. Det var faktisk rigtig godt at komme ind og kigge og se, hvad BCfR var. Så tænker [den unges søskende] måske også lidt over – hvad er det egentlig for noget. [...] Det er jo et fint tilbud at få. Der er jo behov for, at søskende – selvom man måske ikke lige tænker sådan – har behov for at se, hvad det er. Det der med at høre om det, det er ligesom at gå i skole. Det har [den unges søskende] fået meget ud af at være med derinde. [Den unges søskende] har efterlyst at komme derind igen.

Statusmøder og -rapporter

Nogle forældre oplever de statusmøder og statusrapporter, de henholdsvis deltager i og får af BCfR, som oplysende og medvirkende til, at forældrene får et overblik over den unges tilstand og klarlægger, hvilke fokuspunkter der er for den unge fremadrettet. Andre forældre efterspørger mere tid til at sætte sig ind i statusrapporterne, inden disse kommer op på et større møde, og nogle forældre foreslår, at BCfR i højere grad inddrager forældrene i udarbejdelsen af statusrapporterne, eksempelvis ved at tilføje et ”forældreafsnit” i rapporten, hvor forældrenes syn på de unge refereres.



Det er rigtig, rigtig vigtigt, at når man laver nogle rapporter, at man så giver forældrene god tid til at læse dem igennem og måske også siger, at man som forældre i hvert fald får læst dem igennem først og også har god tid til at stille spørgsmål, hvis der er noget, man ikke forstår, hvis der er noget, man undrer sig over eller noget man synes, der mangler. Der kan jo også være nogle ting, hvor du som forældre siger: For mig er det også rigtig vigtigt, at I skriver, hvordan [den unge] har det - [fx] et eller andet i fritiden eller hvad det nu måtte være. [...] Det synes jeg faktisk er rigtig, rigtig vigtigt. Og måske også, at der er en forældre-del, hvor forældre kan sige: Hvad er det, vi oplever derhjemme. Det tror jeg faktisk er rigtig vigtig.

Forældregrupper

Forældrene vurderer det som en styrke, at de gennem hele den unges rehabiliteringsforløb udvikler et godt netværk med hinanden, blandt andet fordi deres fælles baggrund giver dem mulighed for at tale sammen om forløbet og deres egne tanker og følelser undervejs i forløbet. I fællesskabet deler de eksempelvis deres bekymringer og glæder over rehabiliteringsforløbet:



Den største hjælp i alt det her har altså været de andre forældre, at jeg kunne snakke med dem hele tiden og så at se hinandens fremskridt.

Af samme grund vurderer forældrene det positivt, at henholdsvis hospitalet og RHN arrangerer fælles møder i forældregruppen med tilknytning til samme ulykke, da disse møder er medvirkende til, at forældrenes netværk bliver styrket. Flere af forældrene påpeger imidlertid, at de på det tidspunkt, hvor de unge påbegynder deres rehabiliteringsforløb i BCfR, oplever at have et dalende behov for de eksternt arrangerede fællesmøder, da de selv, internt i gruppen, inviterer til fælles arrangementer for familierne til de unge. Behovet for tilbud om fællesmøder for forældrene er således størst i fase 1 og 2 og mindst i fase 3, hvor netværket er skabt, og forældrene selv sikrer kontakten.



Børnecentret tilbød os gruppesamtaler, hvor man kan komme på Virum Børnecenter en aften og sidde og snakke i grupper om, hvordan man har det og sådan noget. Men det havde vi været igennem på Hammel. [...] Vi havde ikke behov for det mere, vi havde virkelig gennemdiskuteret mange ting.

Forældre, der har deltaget i børnecentrets tilbud om fællesmøder for pårørende til centrets børn og unge, beskriver, at det er vanskeligt at være i gruppe med andre, hvis børn/unge ikke har tilknytning til den samme ulykke som deres egne børn. Forældrene begrundet blandt andet dette med manglende overskud til at sætte sig ind i de øvrige forældres oplevelser. Derudover påvirker de andre børns/unges ulykke dem følelsesmæssigt:



Der blev holdt forældremøde, hvor man kunne komme og snakke om ulykke, hvad man havde oplevet, hvordan man havde det og hvordan man så på fremtiden osv. Men jeg vil sige, der kunne jeg godt mærke [...], at det kunne jeg simpelthen ikke, fordi så var det nye forældre igen. Altså det var jo blandet – så det var en far og mor, der sad og græd fordi deres [barn] var blevet kørt ned [...], og der var en anden, hvis [barn] var født med en hjerneskade. Der kunne jeg bare mærke, der var jeg bare fyldt op. Jeg synes godt nok [...], at det kunne jeg ikke magte. Jeg kunne i hvert fald ikke byde ind med noget der, som kunne hjælpe dem, fordi det blev simpelthen for meget. [...] Det blev simpelthen for tungt. [...] Så det påvirker jo én helt vildt.

Behovet for at holde sig til de øvrige forældre med baggrund i samme ulykke kan medvirke til, at der under forældregruppesamtaler opstår intern snak mellem forældre, der kender hinanden fra samme ulykke, og dette oplever forældrene er u hensigtsmæssigt. Endelig opfordrer forældre, der ønsker at deltage i forældregruppesamtalerne, til, at samtalerne ikke ligger om formiddagen men uden for normal arbejdstid for at øge muligheden for, at forældre i arbejde kan deltage.

Undervisning på BCfR

Forældrene vurderer overordnet set den undervisning, BCfR tilbyder deres børn, som værende god. Nogle forældre oplever imidlertid, at der ikke er tilstrækkelig udvikling i undervisningsniveauet med tiden og efterspørger udvidelse i udbuddet af undervisningsfag, men oplever, at personalet ikke er lydhør herfor.

Aktiviteter uden for BCfR

Et tilbud, som flere forældre oplever meget gavnligt, er, at personalet tilbyder deres vejledning, hjælp og støtte i forbindelse med aktiviteter uden for BCfR. Det kan eksempelvis være i forbindelse med undersøgelser, som den unge skal have foretaget i andet regi. Fordelen ved, at personalet deltager i sådanne aktiviteter er blandt andet, at der er flere til at lytte, og at forældrene har en fagperson at drøfte undersøgelsen med. Et andet eksempel er personalets tilbud om at tage med forældrene og/eller den unge ud på den unges uddannelsessted for at informere om den unges hjerneskade, årsagen hertil og følgevirkninger heraf, eventuelle behov for hjælp og støtte i hverdagen samt om børnecentrets rolle og tilbud i rehabiliteringsforløbet. En af forældrene fortæller følgende i forbindelse hermed:



[Den unges] lærer inde på børnecentret tog med på skolen til informationsmøde, hvor man fortæller om, hvad [den unges] situation er. De har tilbudt at informere skolens elever omkring [den unges] situation – det er meget fint.

Behov for motivation til fortsat genoptræning

En udfordring for forældrene under de unges rehabiliteringsforløb på BCfR er at holde modet oppe hos deres børn. En af forældrenes pointer er, at de unge på dette tidspunkt i deres rehabiliteringsforløb er trætte af at være i et behandlingsforløb og efterspørger normalitet i form af en hverdag med skolegang og venner uden for gruppen af unge, der har været ude for den samme ulykke. En af forældrene beskriver, hvordan dennes barn på dette tidspunkt i forløbet udtrykker et behov for at være sammen med andre unge, og forælderen oplever også, at samværet med andre unge har en positiv effekt:



De venner, [den unge] har, har holdt modet oppe. Det gav noget gejst og noget liv, [...] hvor [den unge] var sammen med dem i weekenderne og kom ud og var sammen med normale mennesker. Ja, sådan har [den unge] udtrykt det.

Når motivationen begynder at svinde hos de unge under deres forløb på BCfR, hænger det ifølge forældrene også sammen med, at de unge med tiden oplever, at de har færre og færre problemer med følgerne af hjerneskaden. Forældrene har derfor vanskeligt ved at fastholde deres børn i, at de skal fortsætte deres genoptræning og ser det som en udfordring at skulle motivere deres børn hertil.

5.3.7 Forældrenes udfordringer ift. bevillinger fra kommunen

Forældrene fortæller, at de har brug for støtte til at håndtere udfordringerne med at få bevilliget penge til hjælp fra kommunen. Forældrene giver udtryk for, at det påvirker rehabiliteringsforløbet hele vejen igennem, at de skal kæmpe for at få bevilliget forskellige former for hjælp. En forælder beskriver det som, at kommunen holder penge tilbage.

Flere forældre beskriver, at det er uacceptabelt, når kommunen skærer dele af det tilbud, der er anbefalet af RHN fra og dermed ikke giver ”den fulde pakke” på BCfR. Det er vanskeligt for forældrene at give afkald på, hvad, de er overbevist om, er det bedste tilbud for deres børn. Det er noget, der står endnu klarere for forældrene, når de oplever, at andre unge fra den samme ulykke, og som bor i andre kommuner, får bevilliget mere hjælp til trods for samme anbefalinger til behandlingen. Forældrene tolker det derved som, at tilbuddene, som gives, afhænger af kommunen, forældrene bor i. Endeligt oplever forældrene det stressende, at bevillingerne gives for en kortere periode og løbende skal revurderes. Som forældre skal man derfor hele tiden justere sit liv i forhold til, hvilke tilbud kommunen bevilliger til den unge.

Forældrene efterspørger råd og vejledning i forhold til samarbejdet med kommunen

Forældrene beskriver flere udfordringer i forhold til at kunne komme i dialog med kommunen. Der, hvor samarbejdet med kommunen fungerer hensigtsmæssigt, er i forhold til kommunens tilbud om uddannelsesvejledning til den unge. Endvidere fortæller forældrene om hjemmebesøg fra kommunen, hvor forældrene får vejledning i, hvad de kan søge tilskud til. Herudover betragter forældrene det som positivt, at tre kommuner har kunnet lave et samarbejde omkring taxakørsel for de unge til BCfR.

Andre forældre mener ikke, at kommunen lever op til sit ansvar for de unges forløb. Forældrene oplever, at opgaven med at skabe overblik over familiens muligheder for hjælp og støtte ender hos forældrene. Det er en udfordring for forældrene, dels at skulle sætte sig ind i lovgivningen, dels at de efterfølgende oplever det som kamp at få den hjælp, som deres børn har behov for.

Følgelig efterspørger nogle forældre vejledning hos BCfR eksempelvis i forbindelse med ansøgning om bevillinger om hjælpemidler og lignende hos kommunen. Endvidere efterspørger forældrene, at personalet fra BCfR hjælper med facilitering af møder med kommunen, hvor dialogen om kommunens ansvar og opgaver kan finde sted.

Afslutningen på rehabiliteringsforløbet på BCfR

Overordnet set har forældrene en positiv oplevelse af udslusningsmøderne på BCfR. I forhold til afslutningen af forløbet på børnecentret finder forældrene det særligt betryggende med muligheden for at kunne henvende sig med tanker og spørgsmål, efter den unges forløb i børnecentret er afsluttet. Nogle forældre kommer med eksempler på, at den viden, vejledning og støtte, de kan hente i almen praksis efter forløbet på BCfR, ikke er tilstrækkelig specialiseret, og er derfor afhængige af, at de fortsat kan henvende sig til personalet på BCfR, der kender til de unges forløb og nuværende tilstand, og som har den nødvendige faglige ekspertise til at kunne vejlede dem i de unges videre forløb.

” Så tilbyder BCfR os, at vi kan henvende os tilbage til dem, hvis vi er i tvivl om noget. Altså hvis [den unge] har nogen problemer med et eller andet, så kan jeg altid hente svar inde hos dem – altså de står meget åbne over for at hjælpe os [...]. Dørene er åbne for os. Det er meget vigtigt, specielt fordi en almindelig læge [...] meget nødig vil gå ind og beskæftige sig med det her, fordi det er for kompliceret.

Udfordringerne i, at forældrene fortsat trækker på personalets ekspertise, omhandler imidlertid, hvorvidt kommunen vil bevillige denne mulighed for at hente hjælp hos BCfR.

” Det er jo også vigtigt, når vi ligesom kommer ud af børnecentret, at man har en observationstid stadigvæk derefter, så man kan vende tilbage, hvis der er nogen ting og spørgsmål, man får brug for, men det er nok igennem kommunen, det er jo ligesom dem, der sørger for det.

Flere forældre giver udtryk for, at det netop først er, når opholdet på BCfR afsluttes, og der kommer ro på tilværelsen, at de har behov for hjælp, og her kan de opleve, at de står alene.

5.3.8 Opsamling på forældrenes behov under deres rehabilitering efter udskrivelse (fase 3)

Forældrene udtrykker, at de har følgende behov, som bliver opfyldt:

- at personalet, der varetager den specialiserede, intensive rehabilitering efter udskrivelsen besidder en faglig ekspertise på området og er vejledende og støttende i de unges forløb.

Forældrene udtrykker, at de har følgende behov, som kun *delvist* bliver opfyldt:

- at ansvaret for visitation til rehabilitering efter udskrivelse ligger hos et personale i kommunen med viden om, hvad der er den bedst mulige rehabilitering af unge med erhvervet hjerneskade, så der ikke opstår komplikationer og afbrud i rehabiliteringsforløbet.
- løbende modtager information om rehabiliteringsforløbets gang, og hvad forældrene kan gøre for at implementere forandringer, der kan støtte de unge, i hjemmet.
- at personalet inddrager de unges og forældrenes vurderinger af den unges funktionsevne i den samlede vurdering heraf.
- at de kan få vejledning, støtte og ledsagelse fra specialister, der kender deres børns forløb, når de unge skal i opfølgings-/behandlingsforløb i andet regi.
- hjælp til at motivere de unge i deres genoptræning.
- færre fællesarrangementer for forældregruppen, da de gerne selv står for dette og da behovet ikke er så stort, som det har været i de foregående faser.
- støtte og hjælp til at fortælle omgivelserne om ulykken.
- påmindelse om at tage vare om deres egne behov i hverdagen.
- at personalet er behjælpelige med at arrangere møder med kommunen og lette forældrenes dialog med kommunen om eventuelle bevillinger til hjælpeforanstaltninger.
- muligheden for at kunne hente vejledning hos specialister, der kender deres børns forløb, efter rehabiliteringsforløbets ophør ved udgangen af fase 3.

5.4 Forældrenes oplevelser og behov efter fase 3

Udfordringer og tanker



Reaktionen kom også først senere. Når man er i det, så kan man rigtig mange ting, men det hænger jo så efter én længe efter, hvor man er slidt.

Citatet beskriver, at nogle forældre først efter opholdet på BCfR oplever og identificerer, at der er en række ting, de først nu skal til at bearbejde. En anden forælder fortæller følgende:



Nu er ligesom det værste overstået, men det kommer jo i bølger bagefter. Det skal man leve med resten af livet. Der er rigtig mange ting, der er svære i det her. Det har været rigtig svært i hele forløbet at acceptere tingene – at det skulle ske.

Forældrene kommer med eksempler på, hvordan de arbejder med at acceptere det, der er sket for deres barn, og fortæller om de mange udfordringer, der kan være i at acceptere situationen. De gør sig eksempelvis tanker om, hvad de eller andre kunne have gjort anderledes, og hvilke konsekvenser det i givet fald kunne have haft på deres barns nuværende situationen. Forældrene fortæller, at de ikke har nogen steder at gå hen med de tanker, de gør sig om ulykken og det

efterfølgende behandlings- og rehabiliteringsforløb efter den unges tilknytning til BCfR er op-
hørt.

Flere forældre beskriver, at deres hverdag grundlæggende er ændret, og at de har behov for et
sted, hvor de kan henvende sig for at tale om deres tanker og bekymringer. Udfordringerne er
blandt andet mangel på bevilling til flere psykologsamtaler og en for dyr egenbetaling. En for-
ælder fortæller om sin ansøgning om forlængelse af bevilling til psykologbistand med den be-
grundelse, at det ikke er en ”kort krise”. En anden forælder fortæller:

”

*Psykologsamtaler mangler jeg faktisk rigtig meget i dag. Jeg mangler en at snakke med om de der
svære ting, fordi vores hverdag jo på ingen måde ligner det, det var før, det gør det slet ikke.*

Nogle forældre forklarer, at samtaler med familien, andre pårørende samt kolleger delvist kom-
penserer for behovet for psykologbistand, men at støtten fra deres netværk ikke kan stå alene,
idet omgivelserne efter en periode kan have en forkert antagelse om, at forældrene liv er norma-
liseret.

Svært at give slip igen

Forældrene har, efter de unges rehabiliteringsforløb på BCfR er afsluttet, bekymringer for, at der
skal ske en ny ulykke, men de har samtidig en forhåbning om at kunne give mere og mere slip
på deres beskyttende tag på deres børn. En forælder fortæller:

”

Så håber jeg jo på, at jeg kan give mere og mere slip.

Forældrene fortæller, at den frigørelse, der er sket over de seneste år i forhold til den unge, er
stoppet og ”gået baglæns”. Forældrene har på flere områder været nødt til at pleje de unge, som
da de var små børn.

”

*[Den unge] har været meget afhængig af mig – det er ikke naturligt for en 16-17-årig, at [en forælder]
skal binde snørebåndene, og [en forælder] skal knappe bukserne, og kan du lige se på de der! Det
har været en opgave, vi er bare vendt tilbage til, når man selv har små børn, lige pludselig har du
skullet være der et hundrede procent, der er ikke så meget at raffe om.*

For at kunne håndtere denne udfordring har nogle forældre søgt professionel hjælp hos eksem-
pelvis en psykolog.

Bekymringer om den unges fremtid

Forældrene har mange bekymringer i relation til den unge. Den bekymring, som forældrene
beskriver som central efter opholdet på BCfR, er, at der stilles mange krav til de unge i fremti-
den herunder eksempelvis håndtering af den unges videre forløb i relation til uddannelse, og
hvorvidt de unge kan leve op til disse krav. Nogle af forældrenes bekymringer giver anledning
til, at de ligefrem har det dårligt fysisk.

”

*Med tanke om fremtiden, kan jeg godt få ondt i maven. Men det er på [den unges] vegne, fordi det er
meget meget tydeligt, at [den unge] har nogle skader på hjernen.*

”

*Det har jeg mest behov for, at der bliver taget hånd om [den unges] skolegang, så [den unge] kom-
mer igennem det på en ordentlig måde.*

Forældrene oplever, at de lever med en evig uvished omkring den unges fremtid, og at de som forældre samtidig skal håndtere mange ting på samme tid. En forælder forklarer således, at disse udfordringer gør, at forældrene ikke oplever at have ro og overskud i hverdagen:

” *Jeg ved jo stadigvæk ikke, hvordan [den unges] liv kommer til at arte sig. Man roder med forsikringer, man roder med advokater, man roder med kommuner, man roder med rapporter, man har jo bare aldrig nogensinde fred. Man har jo ikke fred til at tage sig af sin familie, man har heller ikke overskud.*

Derudover er nogle forældre usikre på, hvilken hjælp de kan få, når den unge fylder 18 år, og bevillingerne til fx fysioterapeut skal komme fra et andet sted. Usikkerheden berører også, hvem der skal tage hånd om den unges skolegang fremadrettet, og om skolen støtter nok op om den unge. Forældrene har store forhåbninger om fremtiden på vegne af de unge, men udtrykker, at ingen ting er sikre, som det er nu. En forælder fortæller:

” *Jeg ved ikke, hvordan det kommer til at slutte. Jeg ved heller ikke, om jeg tror på, at [den unge] klarer hele gymnasiet. Jeg tror på det, [den unge] har en vilje, det er jo det, der bærer [den unge] frem. Det er svært at sige, der er ikke nogen, der kan sige noget om, hvordan det ser ud om fire til fem år, det er der ikke.*

5.4.2 Opsamling på forældrenes behov efter fase 3

Forældrene udtrykker, at de har følgende behov, som kun delvist bliver opfyldt:

- hjælp til bearbejdning af ulykken og forløbet.
- professionel rådgivning i forhold til de tanker og bekymringer, de gør sig om de unges fremtid.
- viden om, hvilken hjælp de kan få fra kommunen, når de unge fylder 18 år.

5.5 Forældrenes relation til familie og omgivelser

Når forældrene fortæller om deres relation til familie, bekendte og arbejdsgivere i forbindelse med neurorehabiliteringsforløbet, er de generelt meget positive. De beskriver, at familie og venner støtter op om dem og hjælper, men også at de som oftest forstår at trække sig, hvis det er nødvendigt for forældrene i nogle perioder. Nogle forældre udvælger en kontaktperson i familien, som formidler informationer om situationen videre. Herved undgår forældrene at bruge for lang tid på at videregive oplysninger under rehabiliteringsforløbet. Nogle beskriver, at ulykken ligefrem har styrket familiebåndene i og med, at familien taler mere sammen og støtter hinanden, da den øvrige familie – udover forældrene – også rammes af ulykken. Forældrepar beskriver imidlertid, at det er hårdt, at de har været splittet op som familie under fase 1 og 2 i rehabiliteringen, og at det tager lidt tid, inden familien igen fungerer godt.

Mht. forældrenes arbejdspladser har forældrene en oplevelse af stor grad af forståelse og fleksibilitet fra arbejdets side. Dette er både i forhold til at få fri fra arbejde under den første del af rehabiliteringsforløbet, men også fleksibilitet med varierende arbejdstider, når de er startet på arbejde igen.

Endelig omtaler forældrene, at de har fået nye venner blandt de øvrige forældre til unge, som var involverede i ulykken. Dette har støttet dem meget. Hvis ikke de havde haft denne forældregruppe, havde der sandsynligvis været behov for mere ekstern støtte, mener nogle forældre.

5.5.1 Opsamling på forældrenes behov i forhold til håndtering af familie og omgivelser efter fase 3

Forældrene udtrykker, at de har følgende behov, som bliver opfyldt:

- fællesskab med andre pårørende i lignende situation.

Forældrene udtrykker, at de har følgende behov, som kun *delvist* bliver opfyldt:

- støtte og opbakning fra familie og bekendte. at omgivelserne er forstående i forhold til, at forældrene kan have behov for ro.
- at familien kan være behjælpelig med videregivelse af information om de unges tilstand og fremskridt.
- at familien så vidt muligt kan være sammen i forløbet.
- at arbejdspladsen er fleksibel med mulighed for orlov og eksempelvis opstart på deltid.

6 Opsamling

I dette afsnit opsamles undersøgelsens hovedpointer om forældrenes oplevelser af tilbud om støtte og hjælp på tværs af de tre faser i de unges neurorehabiliteringsforløb.

Forældrenes oplevelser af det samlede neurorehabiliteringsforløb er forskellige fra forælder til forælder. De har imidlertid overvejende positive oplevelser af tilbuddene om støtte og hjælp, men beskriver også negative oplevelser og dermed områder, hvor der er mulighed for at skabe forbedringer.

Som rapportens resultatafsnit viser, er en af de mest centrale pointer i nærværende rapport, at forældrene har forskellige behov for støtte og hjælp i de forskellige tre faser af neurorehabiliteringsforløbet. Når dette er sagt, skal det dog pointeres, at der i nogle situationer forekommer overlap mellem forældrenes behov i de tre faser. I tilknytning hertil oplever forældrene eksempelvis, at nogle af tilbuddene i fase 3 allerede er blevet tilbudt i fase 1 og/eller fase 2.

Når forløbet betragtes på tværs af de forskellige faser, er følgende temaer gennemgående og de mest væsentlige for forældrene i forbindelse med deres børn neurorehabiliteringsforløb: Personalet, information samt familie og omgivelser. Nedenfor oplistes, hvilke behov forældrene har i forhold til de tre temaer:

Personale

Forældrene har generelt et positivt indtryk af personalet i de tre faser af det samlede neurorehabiliteringsforløb. Forældrene oplever følgende aspekter som vigtige i forhold til personalet:

- At der er et tværfagligt personale, og at de er gode til at samarbejde.
- At personalet er en god kilde til støtte og hjælp bl.a. ved en høj grad af faglig kompetence og empati.
- At personalet er til rådighed for forældrene, hvilket giver dem tryghed.
- At der er en kontaktperson under hele forløbet for at sikre kontinuitet i forløbet.
- At psykologstøtten er mere fleksibel og kan variere i form og tidspunkt for, hvornår støtten tilbydes i overensstemmelse med forældrenes individuelle behov.
- At personalet ved de forskellige tilbud håndterer pressen og dermed løfter dette pres væk fra forældrene.

Information

Forældrene vurderer informationen gennem hele forløbet både positive og negativt. Nedenfor oplistes, hvad der er vigtigt for forældrene i forhold til information:

- At personalet giver både skriftlig og mundtlig information hyppigt, og at denne er grundig, ærlig og overensstemmende. Det giver forældrene ro og tryghed.
- At personalet afstemmer forventninger i forhold til forældrene, samtidig med at forældrene bliver inddraget i beslutninger om behandlingen og plejen.
- At informationen til de unge er alderssvarende. Når dette ikke er tilfældet, oplever forældrene stor modstand fra deres børn i forhold til forløbet.
- At der er overensstemmelse mellem informationen fra de forskellige tilbud, som de unge modtager. Forældrene bliver usikre og forvirrede, hvis indholdet af informationen ikke stemmer overens.
- At der er god og tryk overgang, ankomst og opstart mellem til de forskellige faser i forløbet for at sikre sammenhæng og enslydende information. Når dette ikke er tilfældet, må den øvrige familie hjælpe til, eller forældrene må selv gøre et ekstra stykke arbejde.

Familie og omgivelser

Familien og omgivelserne er af stor betydning for forældrene gennem forløbet. Særligt familien er med til at støtte op om forældrene i de tilfælde, hvor de tilbud, som forældrene modtager, ikke er tilstrækkelige. I de tilfælde, hvor forældrene ikke har et netværk, leder det til store udfordringer for de pågældende forældre. Forældrene oplever det følgende som vigtige aspekter i forløbet:

- At der er plads til og tilbud til at involvere den øvrige del af familien i forløbet. Fx ved at stille lokaler til rådighed, når den øvrige del af familien besøger den unge, at tilbyde familie- og søskendedage mv. Det er med til at give forældrene social støtte.
- At have en socialrådgiver tilknyttet, så forældrene ikke alene skal håndtere det praktiske i forhold til tilskud osv.
- At der er medarbejdere i kommunerne der er kompetente inden for hjerneskadeområdet, således at de kan træffe fagligt forsvarlige beslutninger mht., hvilke rehabiliteingstilbud de unge skal have.
- At forældrene ikke skal kæmpe en kamp for at få bevilliget, hvad behandlingsinstitutionerne anbefaler som det bedst mulige tilbud for de unge. Forældrene undgår derved at bruge unødige ressourcer på at sætte sig ind i retningslinjer mv.
- At der er mulighed for at søge professionel hjælp – særligt efter de unges intensive neurorehabiliteringsforløb er afsluttet. Forældrene kan have behov for hjælp i efter fase 3 og have bekymringer for fremtiden.

Resultaterne sammenholdt med andre undersøgelser om emnet

En sammenligning af undersøgelsens resultater med tidligere undersøgelser om emnet indikerer, at forældrenes behov i denne undersøgelse langt hen ad vejen tilsvare de behov, som andre forældre til børn og unge med erhvervet hjerneskade har givet udtryk for. I rapportens afsnit 3 bliver der blandt andet redegjort for, at forældre til børn med erhvervet hjerneskade i øget grad rammes af stress og bekymringer. Det gælder dels økonomisk stress som følge af de økonomiske byrder, der kan være forbundet med det at være forældre til et barn med hjerneskade. Det gælder også emotionel stress, der hænger sammen med forældrenes bekymringer, blandt andet for deres barns vanskeligheder i skolen samt bekymringer relateret til fremtidige konsekvenser af hjerneskaden. Begge dele kommer til udtryk i denne undersøgelse, blandt andet når forældrene efterspørger socialrådgiverbistand til håndtering af de økonomiske anliggender, og når forældrene beskriver deres bekymringer for deres barns fremtid.

Både i tidligere - og i denne undersøgelse - oplever forældrene bekymringer i forhold til faseovergange og ikke mindst i forhold til overgangen fra fase 3 til fase 4: Hvad skal der ske nu? Og hvilke muligheder for hjælp og støtte har de, når de unge fylder 18 år? Det er nogle af de bekymringer, som forældrene har udtrykt i denne undersøgelse. Adgangen til - og forståelsen af - sundhedssystemet og behovet for information om sundhed og behandling er noget, som forældre har påpeget er vigtigt i tidligere undersøgelser. Vigtigheden heraf understreges også i denne undersøgelse, når forældrene efterspørger løbende information, personalets tilgængelighed og medinddragelse, og når forældrene efterspørger bedre samarbejde med kommunerne omkring deres børns rehabiliteringsforløb.

Endelig viser både tidligere og nærværende undersøgelse, at forældrene finder støtte hos ligesindede. Dette gælder særligt i de første to faser, hvor forældrene i denne undersøgelse har haft stor glæde af forældrene til de øvrige unge, der har været involveret i ulykken.

7 Bilag 1: Interviewguide

Interviewguide til forældreinterview – august og september 2012 ”Forældres oplevelse af neurorehabiliteringsforløb”

HUSK: Kuglepen, blok, diktafon, batterier, mikrofon, landkort, pil og visitkort

Kl. ?: Introduktion (3 min.)

- **Tak** fordi jeg må interviewe dig i dag.
- **Præsentation** med navn, stilling, uddannelse og Efb
- **Formålet** med interviewet er at høre *din* oplevelse af [barnets navn]s rehabiliteringsforløb. Det drejer sig både om tiden på Rigshospitalet, på Hammel Neurocenter, forløbet på Børnecenter for Rehabilitering og tiden her og nu. Jeg vil fokusere mine spørgsmål på, hvilke *behov* for hjælp og støtte du, som forælder, har haft, og hvilke *tilbud* om hjælp og støtte du har modtaget.
- **Interviewet lydoptages**. Vi transskriberer efterfølgende interviewet, det vil sige, at vi skriver det, som vi taler om i dag, ud. Alt, hvad du siger, er naturligvis anonymt og bliver ikke gengivet, så det er muligt at se, at det er dig, vi har talt med. Når vi er færdige med analysen, sletter vi lydoptagelsen. Jeg skal lige sikre mig, at det er i orden?
- **Interviewet vil forløbe** på den måde, at jeg stiller nogle spørgsmål til dig. Vi begynder med starten af forløbet, da ulykken skete, og ender med tiden nu. Da vi kun har én time, kan jeg godt afbryde dig undervejs. Det er for at sikre, at vi kommer igennem hele forløbet. Vi slutter derfor omkring kl.?. Er der noget, du skal nå efter interviewet?
- Vi har sendt dig et brev med de temaer, som vi gerne vil tale med dig om i dag. Før vi går i gang, vil jeg høre, om der er særlige temaer, som du vil uddybe mere end andre? Ellers tager vi dem bare løbende – vis ”landkort”.
- Det kan være, vi berører nogle vanskelige emner undervejs. De kan både være svære at fortælle om for dig og svære at spørge om for mig. Du må derfor endelig sige til, hvis der er noget, du ikke har lyst til at uddybe.
- Har du nogen **spørgsmål**, inden vi går i gang?

Kl. ?: Kort om dig selv og din familie (2 min.) - tænd diktafon!

- **Vil du starte med at fortælle lidt om dig selv og din familie?**
 - Hvem er der i jeres familie?
 - Hvad laver I til dagligt? (arbejde, skole)
 - Hvis orlov, førtidspension osv. – hvor længe?

KI. ?: Da ulykken skete (5 min.)

- For halvandet år siden var [barnets navn] ude for en ulykke. Det har uden tvivl været nogle kaotiske dage. Det, vi skal snakke om, er, hvad vi kan lære af det forløb. Når du tænker tilbage på den dag, det skete – var der noget eller nogen midt i alt det kaos, som var til støtte for dig?
 - Hvem talte du med på hospitalet? Var det en hjælp/støtte for dig?
 - Modtog du nogen form for akut krisehjælp? Hvordan oplevede du denne hjælp?
- Hvordan håndterede du situationen?
- Var der nogen støtte eller vejledning, du ikke fik, men som, du tror, kunne have hjulpet dig?
- Var der noget, som du selv kunne have gjort, der kunne have hjulpet?

KI. ?: Opholdet på Rigshospitalet (10 min.)

Tilbud om hjælp/støtte til forældre

- Jeg vil bede dig om at tænke tilbage på opholdet på Rigshospitalet. Hvor længe var [barnets navn] indlagt på Rigshospitalet?
- Vil du fortælle lidt om, hvad du gjorde i forbindelse med [barnets navn]s indlæggelse?
 - Hvor meget var du på hospitalet?
 - Hvem talte du særligt med på hospitalet? Hvordan fik du kontakt til vedkommende?
- Hvilken hjælp eller støtte havde du særligt behov for i denne periode? Fra familie? Fra hospitalet?
 - Fik du den hjælp/støtte?
 - Hvordan hjalp det dig?
- Fik du tilbudt anden hjælp eller støtte fra hospitalet?
 - Hvilken hjælp/støtte gav hospitalet dig?
 - Hvad bestod hjælpen/støtten i?
 - Hvem var det fra hospitalet, der gav dig hjælp/støtte?
 - Hvornår blev du tilbudt denne hjælp/støtte fra hospitalet? Passede det tidspunkt dig?
 - Tog du imod hjælpen/støtten fra hospitalet?
 - Var der andre end personalet på hospitalet, der kunne hjælpe dig, mens I var på hospitalet?
- Var der tilbud om hjælp/støtte, som du ikke fik, som du kunne have brugt?
 - Hvilke tilbud kunne du bruge?
 - Hvordan skulle disse tilbud være givet?
- Hvordan oplevede du forløbet samlet set på Rigshospitalet?
- Hvad vil du forslå, man fremadrettet skal tilbyde forældre i samme situation?
- Er der noget, som du blev tilbudt, der var ligegyldigt?

Overgang fra hospitalet til Hammel Neurocenter

- På et tidspunkt bliver [barnets navn] overflyttet til Hammel Neurocenter?
 - Hvordan traf du/I beslutningen om, hvem der skulle indlægges sammen med [barnets navn]?

- Fik I rådgivning til at træffe den beslutning?
- Var der god tid til at træffe beslutningen?
- Blev I overflyttet direkte til Hammel Neurocenter?
- Hvilken information fik I om det forløb, I skulle i gang med?

KI. ?: Opholdet på Hammel Neurocenter (10 min.)

Tilbud om hjælp/støtte til forældre

- Hvis du tænker tilbage på opholdet på Hammel Neurocenter – hvad var særlig udfordrende for dig som forældre i denne periode?
 - Hvem hjalp dig med at håndtere det?
- Nogle gange kan man pludselig få en masse nye roller som forældre. Fik du nogen nye roller under opholdet? Hvilken rolle var det?
- Hvilke behov havde du for hjælp og støtte i den periode?
 - Fik du den hjælp/støtte?
 - Hvordan hjalp det dig?
- Fik du tilbudt anden hjælp eller støtte på Hammel?
 - Hvilke(t) tilbud gav Hammel dig?
 - Hvad bestod tilbuddet/-ene i?
 - Hvem var det fra Hammel, der gav dig hjælp/støtte?
 - Hvornår blev du tilbudt denne hjælp/støtte fra Hammel? Passede det tidspunkt dig?
 - Tog du imod tilbuddet/-ene fra Hammel?
 - Var der andre, der kunne hjælpe dig under opholdet? Kunne Hammel have gjort noget for, at du kunne bruge dem endnu mere?
- Var der tilbud, som du ikke fik, som du kunne have brugt?
 - Hvilke tilbud kunne du bruge?
 - Hvordan skulle disse tilbud være givet?
- Hvordan oplevede du forløbet samlet set på Hammel?
- Hvad vil du forslå, man fremadrettet skal tilbyde forældre i samme situation?
- Er der noget, som du blev tilbudt, der var ligegyldigt?

Overgang fra Hammel Neurocenter til Børnecenter for Rehabilitering

- Hvilken information fik I om det forløb, I skulle i gang med på Børnecenter for Rehabilitering, da I kom hjem fra Hammel? Hvem gav jer informationen?
 - Hvor lang tid gik der, fra I kom hjem, til I for første gang skulle møde på Børnecentret?
 - Hvilke behov havde I for hjælp og støtte, da I kom hjem?
 - Hvordan passede det ind i jeres behov?

Kl. ?: Tiden på Børnecentret (20 min.)

Tilbud om hjælp/støtte til forældre

- **Lad os tale lidt om tiden på Børnecentret. Vil du begynde med at fortælle lidt om hvor meget, du har været på Børnecentret?**
- **Hvis du tænker tilbage på tiden på Børnecentret. Hvilke udfordringer husker du mest fra den tid?**
 - Hvad gjorde det ved dig?
 - Hvordan håndterede du det?
 - Hvem hjalp dig i den proces?
- **Hvilke behov havde du for hjælp og støtte i den periode?**
 - Fik du den hjælp/støtte?
 - Hvordan hjalp det dig?
- **Fik du tilbudt hjælp eller støtte på Børnecentret?**
 - Hvilke(t) tilbud gav Børnecentret dig?
 - Hvad bestod tilbuddet/-ene i?
 - Hvem var det fra Børnecentret, der gav dig hjælp/støtte?
 - Hvornår blev du tilbudt denne hjælp/støtte fra Børnecentret? Passede det tidspunkt dig?
 - Tog du imod tilbuddet/-ene fra Børnecentret? Evt. hvad var grunden til, at du ikke tog imod tilbuddet/-ene?
 - Var der andre end personalet på Børnecentret, der kunne hjælpe dig i perioden, hvor I var på Børnecentret?
- **Hvad var din rolle i dette forløb?**
 - Hvordan blev du informeret om rehabiliteringsindsatsen?
 - Hvordan oplevede du, at der blev lyttet til jeres vurdering af [barnets navn]s behov?
- **Var der tilbud, som du ikke fik på Børnecentret, som du kunne have brugt?**
 - Hvilke tilbud kunne du bruge?
 - Hvordan skulle disse tilbud være givet?
- **Hvordan oplevede du forløbet samlet set på Børnecentret?**
- **Hvad vil du forslå, man fremadrettet skal tilbyde forældre i samme situation?**
- **Er der noget, som du blev tilbudt, der var ligegyldigt?**

Afslutning på Børnecentret

- **Hvordan forløb jeres afslutning på Børnecentret?**
 - Hvilken information fik I om, hvad der nu skal ske? Hvorfor var det godt/skidt?

Påvirkning af familien/omgivelserne

- **Hele forløbet på Rigshospitalet, Hammel Neurocenter og Børnecentret har sandsynligvis også haft en indvirkning på jeres familie og forhold til venner og bekendte. Hvad skulle du håndtere i forhold til din familie?**
 - Fik du hjælp til, hvordan du skulle håndtere situationen i forhold til familien?

- **Hvad skulle du håndtere i forhold til dine venner og bekendte?**
 - Talte du med dine venner og bekendte om, hvordan jeres situation var?
 - Fik du hjælp til, hvordan du skulle håndtere situationen i forhold til dine venner og bekendte?
- **Hvilken indflydelse havde situationen på dit arbejde?**
 - Hvilken indflydelse havde det på din økonomiske situation?
- **Hvilken hjælp fik du fra din kommune under hele forløbet?**
 - Fik du nogen hjælp til at finde du af, om du kunne få hjælp af din kommune?
 - Hvem hjalp dig med at tage kontakt til kommunen?
- **Har I haft behov for praktiske ændringer derhjemme?**
 - Har I kunne blive boende, hvor I boede?
 - Har I haft behov for praktiske hjælpemidler derhjemme?
 - Hvordan har I fået hjælp til dette?

Kl. ?: Tanker nu (5 min.)

- **Hvad har du behov for af hjælp og støtte nu i forhold til [barnets navn]s forløb og din rolle som forælder?**
- **Hvordan forestiller du dig, det næste stykke tid skal forløbe?**
- **Har du på noget tidspunkt søgt hjælp til dig selv andre steder fra, end det du er blevet tilbudt?**

Kl. ?: Afrunding (5 min.)

- Nu er vi ved at være færdige med interviewet. Jeg vil lige høre, om **der er mere**, som jeg ikke har spurgt ind til, men som, du tænker, er vigtigt at have med i interviewet?
- **Tak** fordi du har været med til at bidrage til, at der kan komme ny viden på baggrund af det her og hjælpe andre forældre i lignende situationer.
- Jeg synes, det er imponerende, hvordan **du har håndteret situationen** og tænker fx, at... (beskriv nogen af interviewpersons måder at håndtere på).
- Jeg har et **visitkort**, hvis du har nogle spørgsmål til mig efter i dag, vis du gerne vil uddybe noget for mig eller har nye idéer til forbedringer.

Litteraturliste

- Aitken, Mary E., Nancy Mele, og Kathleen W. Barrett. »Recovery of Injured Children: Parent Perspectives on Family Needs.« *Arch Phys Med Rehabil*, 85, 567–73, 2004.
- Armstrong, Kira, og Kimberly A. Kerns. »The assessment of parent needs following paediatric traumatic brain injury.« *Pediatric Rehabilitation*, Vol. 5, No. 3, 149-160, 2002.
- Benn, Kelly M., og Mary A. McColl. »Parental coping following childhood acquired brain injury.« *Brain Injury*, Vol. 18, No. 3, 239-255, 2004.
- Cole, Wesley R., Stephanie K. Paulos, Caroline A. S. Cole, og Carol Tankard. »A review of family intervention guidelines for pediatric acquired brain injuries.« *Developmental disabilities research reviews*, 15:159-166, 2009.
- Gagnon, Isabelle, Bonnie Swaine, François Champagne, og Hélène Lefebvre. »Perspectives of adolescents and their parents regarding service needs following a mild traumatic brain injury.« *Brain Injury*, 22 (2), 161-173, 2008.
- Hawley, Carol, Anthony B. Ward, Andrew R. Magnay, og Julie Long. »Parental stress and burden following traumatic brain injury amongst children and adolescents.« *Brain Injury*, Vol. 17, No. 1, 1-23, 2003: 1-23.
- Hermans, Eric, Ieke Winkens, Sandra T. Winkel-Witlox, og van Iperen Andries. »Caregiver reported problems of children and families 2–4 years following rehabilitation for pediatric brain injury.« *NeuroRehabilitation*, Vol. 30, No. 3, 213-217, 2012.
- Prigatano, George P., og Jennifer A. Gray. »Parental concerns and distress after paediatric traumatic brain injury: A qualitative study.« *Brain Injury*, 21(7), 721-729, 2007.
- Roscigno, Cecelia I., og Kristen M. Swanson. »Parents' Experiences Following Children's Moderate to Severe Traumatic Brain Injury: A Clash of Cultures.« *Qualitative Health Research*, 21(10), 1413–1426, 2011.
- Sundhedsstyrelsen. *Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade*. København: Sundhedsstyrelsen, 2011.
- Swift, Erika E., et al. »Sibling Relationships and Behavior After Pediatric Traumatic Brain Injury.« *Developmental and Behavioral Pediatrics*, Vol. 24, No. 1, 24-31, 2003.
- Wade, Shari L., Nicolay C. Walza, Amy Cassedya, H. Gerry Taylorb, Terry Stancinc, og Yeates Keith O. »Caregiver functioning following early childhood TBI: Do moms and dads respond differently?« *NeuroRehabilitation*, 27, 63–72, 2010.

Enheden for Brugerundersøgelser

Nordre Fasanvej 57

2000 Frederiksberg