

Støtte til forældre i barnets neuro- rehabiliteringsforløb - en longitudinel undersøgelse



- Lone Fjeldborg,
- Specialist i klinisk børneneuropsykologi



Intro

Hjerneskadecenter Virum

Den Sociale Virksomhed, Region Hovedstaden
www.hjerneskadecentervirum.dk



- Højt specialiseret neurorehabilitering til børn & unge (0-25 år) med erhvervet hjerneskade (intensivt og lokalt)
- Vi arbejder tværfagligt og holistisk
 - Neuropsykologer, logopæder, speciallærere, neuropædagoger, ergoterapeuter, fysioterapeuter.
- Børnene og de unges pårørende og nærmiljø
- Samarbejder med hjemkommunen (sagsbehandler, hjerneskadekoordinator, PPR, UU, skole, børnehave og fritidstilbud mm.)
- VISO-leverandør



Undersøgelsen

- Interview med 12 forældre til 7 unge, som var udsat for samme ulykke (kæntringsulykke i 2011) og efterfølgende fik en erhvervet hjerneskade.
- Formålet med undersøgelsen er at få indblik i en helt unik **forældregruppe**, da sammenligningsgrundlaget ikke tidligere har været tilstede i dette omfang. De unge var udsat for samme ulykke, har til dels fået samme skadestype, er i samme aldersgruppe og modtog stort set samme behandlings- og neurorehabiliteringstilbud.
- Undersøgelserne er udarbejdet af Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse for Den Sociale Virksomhed, Region Hovedstaden.

Undersøgelsen

- Kvalitative interviews 1, 3 & 5 år efter ulykken.
- I dag er fokus på den sidste undersøgelse "5 år efter", som bliver publiceret i dag.
- Målet med aktuelle undersøgelse er, hvilke udfordringer og behov for støtte forældrene har gennem forløbet. Dette fokus er centralt, da en positiv effekt af neurorehabiliteringen af et barn/ung med erhvervet hjerneskade blandt andet afhænger af forældrenes håndtering af situationen.



Rapporterne: www.hjerneskadecentervirum.dk

Resultater

1. Åbent tilbud om psykologbistand til forældre og søskende
2. Faglig vejledning ved overgange i de unges liv
3. Støtte til at finde relevante, kommunale tilbud til de unge



1. Åbent tilbud om psykologbistand til forældre og søskende

Forældrene fortæller om psykiske efterreaktioner i form af øget sensitivitet.

De efterspørger en fleksibel adgang til samtaler med en psykolog efter eget valg (ved tidligere undersøgelser omtalt som "klippekort").

"Så der har vi skullet forholde os til, at vi har et helt andet barn, som så godt nok er blevet voksent, men jo stadigvæk har et væsentlig lavere funktionsniveau end det er forventeligt af en 21-årig kvinde. (...)Og det er jo klart, vi savner jo sindssygt meget den [datter], vi havde fra før ulykken. Det er jo en helt anden [datter] vi har nu, og det skal vi jo også vænne os til."

De unges søskende har haft det meget hårdt med et behov for emotionel støtte, som forældrene ikke oplever at have kunnet opfylde.

"Muligheden for, at (hendes bror) ligesom kunne være lidt mere med i den proces, der nu er, altså i det forløb der er, for ikke at føle sig sat til side. Og det har jo været vores store kamp, eller især min, fordi jeg måtte vælge: Er det mig, der skal være hos hende, eller skal jeg være os (hendes bror)? Og det er svært at træffe det valg, fordi man skal også leve med det bagefter"



2. Faglig vejledning ved overgange i de unges liv

- Forældrene oplever, at de unge ikke vil dele deres vanskeligheder med andre (skole, uu-vejledere, job, venner) at de ønsker at være normale.
- Forældrene oplever, at de unge spørger dem til råds omkring, hvad de vil kunne overkomme af uddannelse eller arbejde med de mén, de har fra ulykken, og flere af forældrene udtrykker bekymring for, om de er de rette til at vejlede de unge i disse valg.
- Forældrene ønsker en faglig vurdering af de unges kognitive og fysiske udfordringer i relation til deres fremtidsplaner.
- Forældrene ønsker ligeledes, at de kunne få en "livline" – en telefonlinje, en lokal fagperson med viden om hjerneskaderehabilitering eller lignende, som de kan kontakte efter behov, og som kan guide og klæde dem på til at kunne støtte deres barn.



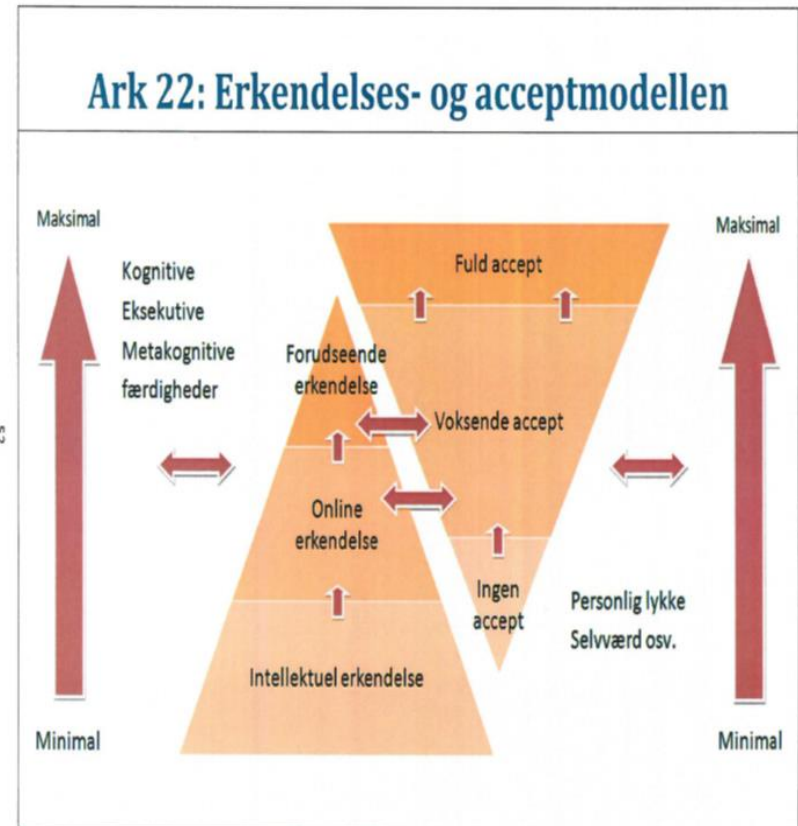
3. Støtte til at finde relevante, kommunale tilbud til de unge

- Forældrene efterspørger, at kommunen støtter dem i at finde relevante genoptrænings-/uddannelses- og botilbud, som matcher den unges behov (fysisk, kognitivt og socialt), så forældrene har mulighed for at slippe noget af opsøgnings- og plejeansvaret.

Hvad har undersøgelsen lært os...

- Informere mere tydeligt omkring indsigt-vanskeligheder.
- At klæde de pårørende ekstra meget på ift. ”den almindelige udvikling” / det at have et hjerneskadet barn/ung.
- Gøre mere opmærksom på sorgprocesserne tidsaspektet.

Pårørendes forløb (fra pårørendehåndbogen)



Ofte forekommende forløb

