

Børn og unge som pårørende i neurorehabiliteringen

Når et nært familiemedlem rammes af en skade på hjerne eller rygmarv, oplever børn og unge, at hverdagen pludselig forandres. Det er en livsomvæltende situation, som kan have stor indvirkning på barnets/ den unges trivsel.

Selvom børn og unge påvirkes forskelligt, og familiers situation kan variere alt efter, om det er en forælder eller søskende, der er ramt, er der fælles mønstre, som belyses i faktaarket.

Antal

Hvert år vil omkring **4.000** danske børn og unge (under 18 år) opleve, at en forælder eller søskende bliver ramt af en skade på hjerne eller rygmarv.



Dette faktaark er udarbejdet til fagprofessionelle i neurorehabiliteringen. Det giver indblik i den påvirkning og de konsekvenser, det kan have for børn og unge, når en forælder eller søskende er ramt af en skade på hjerne eller rygmarv.

Påvirkning i den akutte fase

Når skaden sker, påvirkes hele familien. Mange børn og unge oplever overvældende følelser som chok, forvirring, tristhed og frygt for om deres forælder eller søskende overlever. Særligt de mindre børn kan opleve skyld og tænke på, om de kunne have forhindret, at skaden opstod.

Påvirkning i familie- og hverdagslivet

Senere i rehabiliteringsforløbet bliver påvirkningen af familie- og hverdagslivet tydeligere. Børn og unge kan blive påvirket følelsesmæssigt, relationelt og socialt - og kan blandt andet opleve:

- Et tab af den relation, der var med den ramte, før skaden, og en sorg over at familielivet og den ramte har forandret sig.
- At det er svært at forstå og forholde sig til kognitive forandringer og ændringer i humør eller personlighed hos den ramte.
- At få eller tage et øget ansvar i familien, og at ansvaret kan føles for stort.
- Mindre opmærksomhed fra forældre, der selv kan være belastede.
- Bekymring for den ramte og den øvrige familie.
- Svære følelser som vrede, skyld eller skam.
- At holde spørgsmål og følelser tilbage for ikke at belaste eller bekymre forældrene.
- At bekymringer forstærkes, hvis de ikke får hjælp til at forstå, hvad der sker.
- At omgivelserne (f.eks. venner eller lærere) har svært ved at forstå familiens situation.
- At føle sig anderledes, alene eller trække sig socialt.

Konsekvenser for trivsel

Den forandrede livssituation påvirker børn og unges trivsel. Studier peger på en øget risiko for tegn på mistrivsel, for eksempel symptomer på angst, depression eller posttraumatisk stress. Det er sparsomt belyst, hvilke faktorer der har betydning.

Forskningen indikerer, at barnets/den unges alder og udviklingsfase, skadens følger, familiens funktion, forældrenes belastning og støtte fra den øvrige familie, netværk og fagpersoner kan have betydning for, hvordan barnet eller den unge trives i hverdagen.

Et registerstudie fra Videnscenter for Neurorehabilitering har fulgt danske børn, som vokser op med en forælder eller en søskende ramt af erhvervet hjerneskade eller rygmærskade. Sammenlignet med børn uden en tilsvarende skade i familien, viser studiet, at børnene:

- Opnår lavere karakterer ved afgangseksamen i 9. klasse.
- Har lavere sandsynlighed for at påbegynde og afslutte en ungdomsuddannelse.
- Har højere sandsynlighed for langvarige sygemeldinger og førtidspension i det tidlige voksenliv.
- Har lavere sandsynlighed for at stifte familie og højere sandsynlighed for skilsmisse i det tidlige voksenliv.

Børn og unges behov

Børn og unge ønsker at blive inddraget og har brug for hjælp til at sætte ord på tanker og følelser. De har behov for at føle sig set og anerkendt af voksne, både forældre og fagprofessionelle, som møder dem med oprigtig interesse, er følelsesmæssigt tilgængelige og reagerer på det, de udtrykker eller fortæller.

På tværs af aldersgrupper har børn og unge brug for at forstå årsagen til skaden, hvad der skal ske, og hvilke konsekvenser skaden har. De har også gavn af redskaber til at forklare andre, hvad der er sket, og hvorfor familiens hverdag er forandret. Det kan hjælpe dem til at føle sig forstået. For mange børn og unge har det også stor betydning at møde andre i samme situation, som de kan spejle sig i.

Samtidig har de brug for balance mellem at være i det svære og have frirum.

Støtte fra fagprofessionelle

Fagprofessionelle har et vigtigt ansvar for at støtte hele familien, både kort tid efter skaden og på længere sigt. Det indebærer opmærksomhed på familiens samlede trivsel, om der er børn i familien, og hvordan barnet/den unge trives.

Sådan kan du hjælpe familien

Afdæk familiens situation

- Spørg systematisk, om der er børn i familien
- Tal med forældrene om familiens samlede situation og behov
- Tal med forældrene om barnets/den unges trivsel, reaktioner og behov
- Tilbyd familiesamtaler ved behov

Tal med børnene og de unge

- Tilbyd planlagte samtaler, men opsøg også spontane muligheder for dialog
- Spørg ind til hverdagsliv, følelser og støtte i og uden for familien
- Tag afsæt i det, der optager barnet/den unge
- Brug generelle eksempler, så barnet/den unge kan genkende og forstå egne reaktioner
- Giv konkret og alderstilpasset information om skaden, og hvad der gøres for at hjælpe
- Tilbyd opfølgende samtaler

Skab sammenhæng i forløbet

- Inddrag nærmiljøet (f.eks. skole) med afsæt i barnets/den unges ønsker og behov
- Vurder behov for henvisning til relevante fagpersoner eller støttetilbud

Hvor finder jeg mere information?

- I værktøjskassen på vnr.dk finder du viden og inspiration til at støtte børn og unge som pårørende.
- Du kan også få råd og vejledning hos patient- og brugerforeninger.