

Pårørendearbeid  
Idékompéndium

— *Løsblad fra en kokebok* —



*Oppskrift +  
egne «hemmeligheter»*

Dette idékompendiet er laget over samme lest som en kokebok: Det gir en grov oversikt over hva man trenger for å gjøre noe og hvordan man gjør det. Å følge våre «oppskrifter» gir antakelig et greit resultat, men det er først når man bruker oppskriften som basis og sper på med egne hemmeligheter – kunnskap om det lokale hjelpeapparatet, egen formidlingsevne og kjennskap til deltakerne – at produktet blir virkelig godt for de pårørende man tilbyr tjenesten til.

God fornøyelse!

## *Innhold*

1. Innledning 4
2. Informasjonsmateriell for pårørende 8
3. Informasjonskvelder / Åpent hus 13
4. Tilbud til pårørende som en del av Daghospitalet / klinikk 16
5. Pårørendekurs med etablering av selvhjelpsgrupper som mål 20
6. Helgekurs for partnere til personer med kognitiv svikt 24
7. Helgekurs for barn og ungdom som er pårørende 28
8. Vennekvelder og informasjonsmøter for kollegaer 36
9. Fagseminar med familie og pårørende som tema 41

«Brain damage is a family affair.»  
Murial Lezak, nevropsykolog

## 1. Innledning

### *Styrke de pårørende*

Det finnes mange gode grunner for å inkludere pårørende i arbeidet med å rehabilitere mennesker etter en hjerneskade. Flere undersøkelser viser at det over tid er familien som blir den skaddes viktigste støttespiller. Det er en klar tendens til at venner og bekjente etter en tid trekker seg vekk, og at familien blir stående igjen. Skadde har hyppigere kontakt med familien, og mottar mer praktisk hjelp enn hva som ville vært tilfelle om ikke skade eller sykdom hadde oppstått. Gjennom å lage tilbud for de pårørende kan helsevesenet styrke de pårørende i den oppgaven og rollen de har i forhold til det skadde familiemedlemmet.

KReSS har gjennom prosjektperioden hatt hovedfokus på behandlingstilbud til mennesker med ervervet hjerneskade, men i en viss grad har vi også bedrevet arbeid i forhold til pårørende. Hensikten med dette idékompendiet er at denne delen av prosjektets arbeid skal systematiseres og gjøres tilgjengelig for andre helsearbeidere.

Kompendiet tar ikke sikte på å være utfyllende hva gjelder måter å drive pårørendearbeid på.

### *Prosjektet KReSS*

KReSS (Kognitiv Rehabiliteringsenhet Sunnaas Sykehus) er et prosjekt som var i virksomhet fra 1995–2001, samt utvidet periode ut 2003. Prosjektet har hatt følgende fem hovedmål:

- Å bidra til bedring av rehabiliteringstilbudet i senforløpet for målgruppen personer med ervervete hjerneskader, og for disses nære pårørende.
- Å høyne kunnskap og kompetanse om kognitiv rehabilitering hos fagpersoner og andre interesserte.
- Å ta i bruk ny teknologi når det ansees hensiktsmessig for å nå disse målene.
- Å være åpen for, og søke samarbeid med, relevante etater, instanser, organisasjoner og enkeltmennesker.
- Å tilstrebe brukermedvirkning i rehabiliteringsprosessen.

(Se for øvrig prosjektrapporten *Men du ser jo så frisk ut...*, 2001)

KReSS har utelukkende arbeidet med voksne skadde. Som pårørende til voksne skadde har vi i første rekke regnet partnere (ektefelle eller samboer av den skadde), samt de barna som bor i samme husholdning. I tillegg har vi regnet som pårørende den/de personene den skadde selv oppgir som sine pårørende. Det vil si vårt pårørendebegrep i visse tilfeller også har omfattet foreldre av den skadde, voksne barn, naboer, kolleger og venner. Vi har ikke hatt tilbud spesielt for voksne barn av den skadde. At det er store behov også hos denne gruppen, forstår vi imidlertid av alle henvendelsene vi har fått når vi har gått ut og annonsert etter deltakere til pårørendekurs.

#### *Mål for pårørendearbeidet i KReSS*

De overordnede målene for pårørendearbeidet i KReSS har vært følgende:

- Øke de pårørendes forståelse for hjerneskaden og dens konsekvenser
- Gi de pårørende kunnskap som skal gjøre dem i stand til å bedre mestre egen situasjon og tilværelse
- Gi pårørende muligheter for å møte andre i lignende livssituasjon
- Henvise familier som trenger det til behandling/oppfølging hos de rette instanser
- Dra lærdom av hvordan de pårørende opplever egen situasjon, og bruke denne kunnskapen i arbeidet med å spre kunnskap og kompetanse om ervervete hjerneskader

I og med at pårørende har vært en egen målgruppe i KReSS, har de også bidratt på systemnivå. Dette har skjedd i form av at det har sittet pårørenderepresentanter i prosjektets styringsgruppe og såkalte arbeidsgruppe. I tillegg har de deltatt på prosjektets årlige brukerseminar.

#### *Om dette kompendiet*

Dette idékompendiet er laget etter løsblad-prinsippet. Vi har valgt en slik form for å innby til at heftet utvikles videre; kompendiet kan med fordel suppleres med eget materiale om det å drive pårørendearbeid. Det vil være noe variasjon i hvor omfattende de ulike tilbudene er beskrevet. Denne variasjonen avspeiler ikke at vi anser noen tiltak som viktigere enn andre, men at det har vært vanskelig å finne igjen flere år gammelt materiale. En del stoff er slettet, og enkelte tiltak har vært gjennomført av ansatte som ikke arbeider her lenger. Av plass- og kapasitetshensyn har vi valgt å ikke legge ved forelesningene vi har brukt i kursene. Det meste av innholdet i forelesningene finnes dessuten i heftene KReSS har utgitt.

*Å hjelpe pårørende =  
å hjelpe den skadde*

For oss i KReSS har det å arbeide i forhold til pårørende opplevdes som overveiende nyttig og meningsfullt. Vi mener at en av de beste måtene å hjelpe skadde i senforløpet på, er ved å styrke de pårørende gjennom kunnskap og innsikt, og bevissthet om egne behov.

Tusen takk til alle pårørende som har delt av sine erfaringer – være seg positive eller negative. Gjennom å få innsikt i så vel frustrasjoner som mestringsstrategier, har det vært mulig for oss å utvikle kunnskap om hvordan det er å være pårørende til en person med ervervet hjerneskade.

Det å arbeide med pårørende gir utfordringer i hele følelsesregisteret og kan tidvis være slitsomt. På den annen siden kan et vellykket tilbud til pårørende gi en så stor «opptur» at man som terapeut kan flyte lenge på opplevelsen.

Lykke til med et spennende, lærerikt og meningsfylt arbeid!

Anne Karine Dihle

Randi Lund

## *Noen gode råd før man setter i gang...*

- Når man snakker med pårørende* Bruk et enkelt språk, så fritt for medisinsk fagspråk som mulig. Vær forberedt på at man aldri får tid til alt man ønsker å si, så velg ut det viktigste. En måte å legge opp samtalene på kan være å la de pårørende komme med eksempler eller opplevelser, og supplere det de sier med egen fagkunnskap om temaet.
- Lag sosiale møteplasser* En vanlig tilbakemelding etter ulike arrangementer for pårørende er at de synes det er vel så nyttig å treffe andre pårørende, som å få presentert stoff gjennom forelesninger. Prøv derfor å lage sosiale møteplasser der det er mulig. Det er imidlertid en fordel at helsepersonell er til stede på slike møter. Det hindrer at det oppstår «konkurranser i lidelse», og sørger for at fokuset blir holdt på det å finne mestringsstrategier. Helsepersonells oppgave er å få de pårørende til å se og forstå det de opplever, og dernest jobbe fram egne løsninger på egne problemer.
- Blí klar over egne grenser som terapeut* Før man går inn i arbeid med pårørende, må man tenke gjennom hvor grensene for egen kompetanse og mulighet for involvering går. Hvem kan man eventuelt vise videre til om problemstillingene er mer omfattende enn det man selv kan gripe fatt i?
- Skaff deg oversikt over «tilbudsterrenget»* Det er viktig å gjøre seg kjent med hva slags alternative tilbud som finnes i nærmiljøet til de pårørende man har med å gjøre: Hva finnes av familierådgivningskontorer, psykolog og prestetjeneste og så videre? Som helsearbeider bør man ha kjenneskap til de vanligste offentlige støtteordningene og hjelpetiltakene som omsorgslønn og avlastnings-tilbud. Helselovgivningen med lov om pasientrettigheter og individuell plan er svært viktig for den aktuelle pasientgruppen, samtidig som den ikke er så godt kjent blant pårørende. Det er i tillegg viktig å ha kontakt med lokalforeningene av de vanligste brukerorganisasjonene, slik at man kan formidle kontakt dersom det skulle være ønskelig.
- Klargjør rammer* Start alltid med å fortelle de pårørende om hvilken type hjelp dere kan gi og hvilke rammer den har. Det bidrar til å gjøre gjør alle tryggere.

## 2. Informasjonsmaterie ll for p r rende

- Hva?* KReSS har produsert, utgitt og distribuert en rekke informasjonshefter og en h ndfull videogrammer. Heftene har v rt produsert i KReSS internt, mens enkelte av videoproduksjonene har blitt gjort av profesjonelle produksjonsselskap.
- M l og m lgruppe* M let med dette informasjonsmateriellet har v rt   spre kunnskap om ervervete hjerneskader og kognitiv svikt. M lgruppa for satsingen har v rt brukere, p r rende, helsepersonell, folk i det  vrige hjelpeapparatet og ellers alle som er interessert i mer kunnskap om temaet.
- Form* KReSS har hele tiden hatt som ideologi og utgangspunkt at all informasjon skal kunne leses/sees av alle. Det har i praksis betydd at vi ikke har laget separate informasjonsprodukter til de p r rende, i stedet har vi i en del hefter hatt egne kapitler myntet p  de p r rende og deres situasjon. Vi har sett det som viktig at den som har skaden hele tiden har hatt mulighet til   ha kontroll med, og innsyn i hva slags informasjon som g r til de p r rende. Det at alle heftene skulle kunne leses av alle, har ogs  betydd at vi har tilstrebet   bruke et enkelt spr k. Likes  har det v rt et m l   ha en ren og enkel lay-out.
- Annonsering* KReSS har i prosjektperioden hatt mulighet til   dele ut heftene gratis og   selge videoene rimelig (150,- kr). Dette har selvf lgelig gjort det relativt lett   f  avsetning p  materialet. Heftene har blitt annonsert p  prosjektets hjemmeside, i prosjektets nyhetsbrev, via utdeling av foldere og p  ulike arrangementer prosjektet har holdt. Man har ogs  sendt pressemelding om nye hefter til aktuell fagpresse og brukerorganisasjonenes tidsskrift.
- Personalressurser* Produksjon av informasjonshefter er ressurskrevende. Hva som kreves av personalressurser vil variere mye fra produksjon til produksjon, men fire-fem m nedsverk pr hefte er et moderat anslag. Ved siden av helsearbeidere som kan st  for fagstoffet, b r man ha tilgang p 



profesjonell kompetanse til tekstbearbeiding og lay-out. Også videoproduksjoner er ressurskrevende hva personell angår, men ambisjonsnivå vil selvsagt påvirke hva slags personellressurser som trengs. For en semiprofesjonell videoproduksjon på 20 minutter, bør man regne minst fire-fem månedsverk.

*Økonomi* En ringerunde til trykkerier vil fort gi en pekepinn om hva det vil koste å lage en spesiell trykksak. I tillegg bør man regne utgifter til lay-out, eventuell illustratør og profesjonell tekstbearbeiding og korrektur. For produksjon av profesjonelle videogrammer; ta kontakt med et produksjonsselskap for å få en idé om hva kostnadene kan bli. (Selve oppkopieringen av videogrammer er relativt rimelig.)

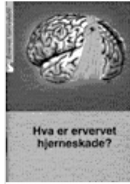
### *Vår evaluering*

Produksjon av trykket materiale er ressurskrevende. Dette gjelder særlig de første tingene man lager, ettersom man da ofte ikke har kjennskap til hele produksjonsprosessen. Ambisjonene med at alt skulle formidles i et språk alle brukere skulle kunne forstå, har vært vanskelig å leve opp til i praksis, selv om det nok har vært en sunn rettesnor.

### *Godé råd*

- Hvis man får brukere eller pårørende til å stå fram i hefter eller videogrammer, må man på forhånd diskutere hva slags etiske retningslinjer som skal gjelde i den forbindelse: Hvordan forberede den det gjelder på konsekvenser av det å stå fram? Hvordan kan man som produsent ivareta vedkommende? Hva slags kontroll skal den det gjelder ha over produktet og måten de blir framstilt på og så videre.
- Kvaliteten på et trykt produkt stiger betraktelig når man bruker profesjonelle folk til lay-out. Husk at den aktuelle brosjyren eller heftet konkurrerer om oppmerksomhet i et hav av spennende informasjonsprodukter.
- Sørg for å finne et trykkeri som er seriøst og som dere føler dere kan stole på.
- Ved samarbeid med eksterne lay-out-folk og illustratører:
- Kommuniser tydelig og vær klar på hva slags egenskaper dere ønsker det ferdige produktet skal ha. Be om å få se ting de har gjort før, og bruk de som utgangspunkt for å beskrive hvordan dere ønsker oppgaven løst. På Internett finnes baser med aktuelle illustratører.

## Oversikt over KReSS' produksjon av informasjonsprodukter



### *Hva er ervervet hjerneskade? (Hefte)*

Her gis det en presentasjon av hva ervervete hjerneskader er, og en gjennomgang av sykdommer og skader som vanligvis forårsaker denne formen for hjerneskade. En del av de vanligste psykiske og fysiske følgene etter hjerneskader beskrives, og det forklares hvordan fagfolk går fram for å fastslå om det foreligger en skade eller ikke. (A5, 100 sider)



### *Ervervet hjerneskade - Tiden rett etter (Hefte)*

Når et familiemedlem eller en venn har fått en alvorlig hodeskade og er bevisstløs, stiller man seg mange spørsmål. Noen av disse spørsmålene prøver vi å svare på i dette heftet. Heftet er skrevet mest med tanke på familien i den første tiden etter skaden. Heftet er en bearbeidet utgave av et amerikansk hefte, og skrevet til norske forhold. Grunnlaget for heftet er utprøvd på Sunnaas sykehus, og en rekke pårørende har medvirket i prosessen. (A5, 80 sider)



### *Veien videre - hjelp og selvhjelp (Hefte)*

Heftet inneholder informasjon som kan være nyttig å kjenne til når man skal oppsøke hjelpeapparatet. Ved siden av en lang rekke tips til selvhjelp, har heftet en oversikt over de vanligste hjelpeordningene som finnes i dag, både offentlige og private. Områder som behandles er helsetjenester, hjelp i hjemmet, hjelpemidler, bolig, transport, arbeid, skole, fritid og økonomi. (A5, 104 sider)



### *Barn med ervervet hjerneskade (Hefte)*

Heftet tar for seg ervervete hjerneskader hos barn, fra barnehagealder opp til tenårene. Ulike følgenvirkninger gjennomgås. Heftet henvender seg i første rekke til foreldre og familie. Også de som omgås barn med ervervet hjerneskade i barnehage, skole eller fritidsinstitusjon, kan ha glede og nytte av heftet. (A5, 54 sider)



### *Pappa har fått en hjerneskade (Hefte)*

Dette heftet er skrevet for barn og unge. Det tas utgangspunkt i en situasjon der en pappa har kommet ut for en ulykke med bevisstløshet og hjerneskade som resultat. Heftet egner seg også for barn som har opplevd at andre familiemedlemmer har blitt hjerneskadd. Barn under ti år vil ha størst utbytte av å lese heftet sammen med en voksen. (A5, 38 sider)



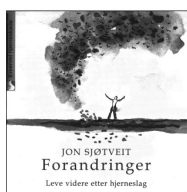
### *Traumatisk hjerneskade og seksualitet - et tema for helsevesenet (Hefte)*

En ervervet hjerneskade kan også føre til endringer i den skaddes seksualitet og evne til å uttrykke denne. Forholdet til familie og venner påvirkes. Etter vår erfaring er dette temaer man i liten grad problematiserer innenfor rehabilitering, noe som gjør belastningen ekstra stor for den som er rammet og deres nærmeste. Heftet er først og fremst skrevet for helsepersonell. (A5, 32 sider)



### *«Ja visst ble livet annerledes»*

Erfaringer og tanker om å leve med en ervervet hjerneskade  
Å leve med en skade som har rammet hjernen i voksen alder, gir et svært annerledes liv for både den skadde og familien. Her presenteres en serie historier skrevet av mennesker som på hver sin måte har opplevd at livet ble annerledes, etter en skade enten hos dem selv eller hos et nært familiemedlem. (A4, 60 sider)



### *Forandringer*

#### *Leve videre etter hjerneslag*

Dette er en brukers mini-biografi om mestringen av livet og tilværelsen fra han 47 år gammel ble rammet av hjerneslag fram til han plutselig døde tre år senere. (94 sider)



### *Hukommelsesvansker*

#### *En praktisk innføring for mennesker med hukommelsesvansker, familie, venner og omsorgspersoner*

(Oversatt utgave av engelsk hefte.) Heftet gir en innføring i hva hukommelse er, og forklarer hvordan og hvorfor hukommelsesproblemer kan arte seg på ulike måter. I tillegg inneholder det en rekke kasus der det presenteres løsninger på vanlige problemer. (A5, 80 sider)



### *Ut i arbeid?*

Heftet gir en innføring i temaet arbeidsliv etter hjerneskaden. Både de utfordringer man kan møte, tips om hvordan de kan mestres og alternative former for beskjeftigelse beskrives. Heftet henvender seg både til mennesker med skader, arbeidsgivere, kolleger, pårørende og hjelpeapparatet. (A4, 100 sider)



### *Reguleringsvansker*

Vår evne til å regulere, styre og kontrollere tanker, ord og handlinger er temaer som behandles i heftet. Slike forhold har ofte en avgjørende betydning for hvordan vi får til å fungere sammen med andre

mennesker. Heftet henvender seg først og fremst til pårørende og fagfolk, men er forsøkt skrevet på en slik måte at flest mulig skal ha utbytte av å lese det. (A5, 85 sider)



### *Reisen tilbake fra Koma (Video)*

Opplevelser omkring en hjerneskade formidlet gjennom bilder av René Magritte. Denne videoen er en annerledes måte å presentere temaet hjerneskader og kognitiv svikt på. Her forteller en person med hjerneskade om den lange reisen tilbake fra «planeten Koma» og til en ny tilværelse fem år etter skade. Magrittes bilder gir klangbunn til opplevelser underveis med ensomhet, undring, erkjennelse og nytt livsmot.



### *Huskedagboka (Video)*

Huskedagbok er et hjelpemiddel for mennesker som har fått kognitiv svikt etter ervervet hjerneskade. Hjelpemidlet kan brukes for å tilføre struktur, orientere i tid eller kompensere for redusert hukommelse. I denne undervisningsvideoen presenteres hjelpemidlet huskedagbok, og det gis en innføring i hvordan hjelpemidlet skal brukes. Hovedmålgruppen for videoen er fagfolk. Den kan også være til nytte for brukere og pårørende.



### *Mitt navn er pårørende (Video)*

I denne videofilmen fokuseres det på det å være nær pårørende til en person som har pådratt seg en ervervet hjerneskade.



### *Tiden etter (Video)*

I «Tiden etter» fokuseres det på hvordan det er å leve videre etter at hodeskade har forandret tilværelsen. De fem medvirkende forteller om sorg, tap og fortvilelse, men det vises også hvordan det er mulig å finne nytt fotfeste og få nye perspektiver på livet.



### *Alt ble forandret (Video)*

I «Alt ble forandret» møter du ektefellen og familien til en mann som fikk en stor hjerneskade etter en ulykke. Nakent og ærlig forteller ektefellen om hvordan dette forandret livet for mannen, henne og familien. Filmen anbefales vist med helsearbeidere tilstede, og er tenkt brukt i undervisning og samtalegrupper med påfølgende diskusjon.

### 3. Informasjonskvelder / Åpent hus

<i>Hva?</i>	Dette er tretimers arrangement som er åpent for alle interesserte. Informasjonskveldene har blitt holdt i auditorier.
<i>Mål og målgruppe</i>	Målet med tiltaket er å tilby generell informasjon til mennesker som er interessert i temaet, uavhengig av hva slags relasjon de har til personer med ervervet hjerneskade. Målgruppe er alle kategorier av skadde, pårørende og andre interesserte.
<i>Form og program</i>	Arrangementene har vanligvis bestått av forelesning, videoframvisning og utdeling av informasjonshefter. Se for øvrig gjengivelsen av programmet nedenfor. Til informasjonskveldene har man invitert aktuelle brukerorganisasjoner til å presentere foreningen og å dele ut informasjonsmateriale. Det har vanligvis ikke vært noen form for servering. Det er vanskelig å beregne når man ikke vet hvor mange som kommer.
<i>Annonsering</i>	Arrangementet har vært bekjentgjort gjennom avisannonser i Aftenposten og Dagsavisen en halv uke i forveien. (Ved bruk av brukerorganisasjonenes tidsskrifter; husk at disse må ha annonsene i hende lang tid i forveien.) Gjør det klart i annonseteksten at det som tilbys gjennom informasjonskvelden er generell (og ikke individuell) informasjon.
<i>Personalressurser</i>	Det har fungert greit å være to forelesere til å forberede og holde forelesningene. Hvis man ikke er godt kjent med de tekniske forholdene i lokalet, kan det være en fordel å ha med en egen person til å ta hånd om videoframvisningen.
<i>Utstyr</i>	Det trengs utstyr til å holde forelesning; lerret og overhead-projektor eller pc + videokanon), videoframvisningsutstyr og bord til å legge fram informasjonshefter.
<i>Økonomi</i>	Utover lønn til personale må det betales for avisannonse/r og eventuell leie av auditorium.

## *Vår evaluering*

KReSS oppfatter dette som et lite kapasitetskrevenende tilbud, med mulighet til å nå mange med generell informasjon. Formen har likevel sine klare begrensninger når det kommer til spørsmål om enkelt-individens følgevirkninger og tilbud.

Vi har fått tilbakemeldinger i lang tid etter. Noen var negative; de ønsket konkrete råd i sin situasjon, mens andre har likt denne generelle innføringen.

## *Gode råd*

- Det er stor variasjon i kunnskapsnivået til de som kommer. Snakk enkelt.
- På våre informasjonskvelder har aldersgjennomsnittet vært høyt. Det har derfor vært lavere interesse for temaer som arbeidsliv og situasjonen til barnefamilier.
- Det kommer alltid en del brukere, og noen av dem vil uttrykke sin manglende forståelse for hva som presenteres. Forbered å takle vanskelige kommentarer. Henvis individuelle, personlige spørsmål eller kommentarer til pausene.
- Husk at lokalet må ha tilgjengelighet til toalett også for rullestolbrukere.
- Det må legges inn små pauser underveis. Tre sammenhengende timer vil være for lenge for de fleste. Oppfordre deltakere som må gå, til å gjøre dette i pausene.
- Rendyrk informasjonsstilen i den delen av programmet som foregår i plenum. En slik stil appellerer i mindre grad til følelsesutbrudd eller spørsmål om enkeltindivider. Sett imidlertid av minst en halv time etter at programmet er ferdig til at spørsmål kan stilles på tomannshånd.
- Ved samarbeid med brukerforeningene: Invitèr dem minst en måned i forkant. Informer dem om hvor mye tid de har til disposisjon, hva som bør være fokus i informasjonen fra dem og at det er mulig å dele ut informasjonsmateriell.

## «Min kjære har fått hjerneskode» Informasjonskveld

Etter hjerneslag og hodeskade sliter mange med nedsatt hukommelse, redusert kapasitet, konsentrasjonsvansker, atferdsendring osv. Slike usynlige følger virkninger får ofte konsekvenser for pårørende i deres hverdag.

På informasjonsmøtet tar vi opp: Hva er ervervet hjerneskode, de vanligste følger virkningene, pårørendes situasjon, og hvor pårørende kan hente hjelp. Du møter også representanter fra aktuelle brukerorganisasjoner.

**Sted:** Sunnaas sykehus auditorium,  
Bjørnemyrvn. 11, Nesoddtangen

**Tid:** Onsdag 5. november kl. 18.00 – 21.00

**For hvem:** Pårørende og andre interesserte

Fra Oslo: Båt fra Aker brygge kl 17.12. Den korresponderer med buss 631, som går til Sunnaas sykehus.

Gratis adgang – ingen påmelding

**Arrangør:** KReSS (Kognitiv Rehabiliteringsenhet Sunnaas Sykehus), tlf 66 96 90 00



Sunnaas sykehus HF  
– en vei videre



## 4. Tilbud til pårørende som en del av Daghospital/klinikk

I den kliniske prøvedriften KReSS bedrev, var det mennesker med ervervet hjerneskade som var den primære målgruppen for behandlingen (Daghospitalet) og oppfølgingsprogrammet. Men innbakt i dette var det også et tilbud til de pårørende. (Les mer om dette i KReSS-kompendiet *Gruppebasert senforløpsrehabilitering for mennesker med kognitiv svikt etter ervervet hjerneskade: Idéhefte basert på to modeller.*)

*Hva?* Et informasjons- og samtaletilbud til pårørende i forbindelse med at det skadde familiemedlemmet deltok på rehabiliteringsopphold ved KReSS.

*Målene med pårørendetilbudene*

KReSS prøvde ut to ulike modeller for senforløpsrehabilitering: Modell 1 besto av et 5 ukers program ved sykehuset og ett års oppfølging. Modell 2 besto av et 9 ukers inneliggende program uten oppfølging.

*Modell 1.* Hensikten var dels å gi pårørende informasjon om rehabiliteringstilbudet ved KReSS, og dernest at de pårørende møtte andre i en tilsvarende situasjon. De fikk en diskusjon om det å være pårørende med fokus på seg selv og sin rolle som pårørende, og utvekslet erfaringer og refleksjoner rundt dette. I denne modellen var det meste av pårørendearbeidet en del av den individuelle oppfølgingen den enkelte bruker fikk det første året etter behandlingsoppholdet. Noen deltakere trengte mye kontakt, og da fikk også de pårørende større oppmerksomhet.

*Modell 2.* Tilbudet omfattet tre pårørendedager og en vennekveld. Pårørendedagene hadde ulik profil. Den første var en «bli-kjent-dag» (tilsvarende pårørendedagen i modell 1). Den ga i tillegg KReSS informasjon om pårørendes kontakt med hjelpeapparatet, og KReSS kunne eventuelt sørge for at familien fikk nødvendige kontakter videre. Den andre dagen lå inn under uketemaet «kommunikasjon», og innholdet i dagen var knyttet til utfordringer som ligger i det å tilpasse seg de endringene som skaden har medført for familien. Den siste pårørendedagen var lagt til den siste av de ni ukene og fungerte som en felles avslutning for oppholdet ved Daghospitalet.



(Når det gjelder vennekvelden, se kapittel 8.)

<i>Målgruppe</i>	I Daghospitalet ble pårørende betraktet som partner av den skadde. I noen tilfeller deltok også voksne barn av den skadde og venner av den skadde.
<i>Form og program</i>	Se eksempel på program i vedlegget nedenfor. KReSS gjorde erfaringer med å la programmet på arrangementene være delvis felles for brukere og pårørende: Presentasjon av målsetting, program og ansatte ble foretatt mens alle var til stede. Deretter ble de pårørende henvist til egen gruppe, mens deltakerne fortsatte sitt vanlige dagsprogram. Ved å la de pårørende være i en egen gruppe understreket man at de pårørende har sine egne behov, som de skadde ikke er en direkte del av.
<i>Annonsering</i>	Det var deltakerne som selv inviterte sine pårørende.
<i>Personalressurser</i>	To helsearbeidere hadde ansvaret for tilbudet til pårørende.
<i>Utstyr</i>	Vi trengte et lokale som var stort nok til at alle (brukere, pårørende og ansatte) fikk plass til å sitte ned rundt et bord og prate og spise lunsj.
<i>Økonomi</i>	Det måtte kjøpes inn til lunsj. Å servere lunsj der alle smører sin egen mat er rimelig, men det krever noe personalressurser å gjøre i stand.
<i>Å se pårørende som eget individ vs som pårørende til noen</i>	<i>Vår evaluering</i> I modell 2 ble pårørende invitert til tre dagssamlinger, og det å være pårørende i seg selv – og ikke bare i relasjon til den skadde – ble mer fokusert. Erfaringene så langt er positive, men vi tror at en del pårørende kunne hatt nytte av et enda mer omfattende tilbud i forbindelse med oppholdsperioden. Om man skulle velge en modell hvor pårørende fikk en mer sentral plass, ville det være viktig å tenke igjennom blant annet følgende forhold: Er det først og fremst et tilbud de skal få som «enkeltindivider» eller i egenskap av å være pårørende? I hvilken grad vil dette påvirke behandlingstilbudets profil? Hvordan vil det påvirke arbeidet med deltakerne? Hva vil det kreve av ekstra ressurser? Hva slags tilbud har man i bakhånd for de som da eventuelt trenger enda mer?
<i>Ikke for skolebarn</i>	Programmet slik vi hadde utformet det viste seg å ikke være egnet for pårørende som var barn i skolealder. (Det å bli klar over at barn er en egen målgruppe, førte imidlertid til at vi senere utviklet et

*Vektlegge det generelle*

eget program til barn i skolealder, se kapittel 7.)

Vår erfaring er at om de skadde er tilstede vil mange pårørende legge bånd på hva de sier. Vi lot likevel ikke samtalene i den rene pårørendegruppa dreie seg om enkeltindivider. I stedet vektla vi det generelle i fortellingene for så å bruke dette som utgangspunkt for felles diskusjon og ideutveksling om løsninger. Deltakerne i behandlingstilbudet ble forberedt på delingen i grupper og hensikten med dette. De ble også minnet på dette i løpet av den aktuelle dagen.

### *Eksempel på invitasjon til pårørendedag*

Hei !!

Tirsdag 8. desember er du hjertelig velkommen til «pårørendedag» på KReSS.

Som du vil se av programmet vil vi bruke dagen til å fortelle om tilbudet ved KReSS, og vi vil snakke litt om det å være pårørende. I tillegg er det satt av god tid til spørsmål og sosialt samvær. Programmet frem til lunsj vil være felles for alle, etter lunsj vil deltagerne og pårørende være i 2 forskjellige grupper, før vi avslutter dagen i fellesskap.

Det er fint om du kan ringe å gi beskjed om du kan komme eller ikke. Du kan ringe xx (tlf. nr.) eller yy (tlf. nr.).

Vi håper du kommer !!

Program pårørendedag tirsdag 8. desember -98. (m. forbehold om endringer)

09.00	Velkommen m/ kaffe Presentasjon av fellesteamet og hver enkelt presenterer seg selv
10.00	Pause
10.15	Presentasjon av KReSS : om rehabiliteringstilbudet og arbeidet videre
11.00	Pause
11.15	Å leve med en ervervet hjerneskade
12.00	Lunsj
13.00	Hva kan pårørendes behov være?
14.30	Pause
15.00	Oppsummering av dagen
16.00	Felles middag i kantina

Med vennlig hilsen

## 5. Pårørendekurs med etablering av selvhjelpsgrupper som mål

I den kliniske prøvedriftens modell 2 hadde KReSS et tilbud til pårørende som ble gitt på siden av opplegget det skadde familiemedlemmet fikk.

*Hva?* Dette var et gruppetilbud til pårørende over syv kurskvelder, med to uker mellom hvert møte. Møtene ble holdt utenfor sykehusområdet, nærmere bestemt på Lærings- og mestringssenteret på Aker sykehus i Oslo.

*Mål og målgruppe* Målet med kurset var å gi pårørende økt kunnskap, samt tilby en arena for å snakke om utfordrende erfaringer og opplevelser med mennesker i en lignende situasjon (likemannseffekten). Et bakenforliggende mål var at kurset skulle føre til at deltakerne etter hvert skulle danne sin egen selvhjelpsgruppe for pårørende. Hensikten med å flytte kurset geografisk og tidsmessig fra det ordinære kinikktilbudet var først og fremst å øke tilgjengeligheten for pårørende som arbeidet på dagtid. Ved å benytte et lærings- og mestringssenter ønsket vi også å øke kontakt med brukerorganisasjoner og andre i liknende livssituasjoner.

Målgruppen for kurset var partnere til mennesker som hadde en ervervet hjerneskade og som var innen arbeidsfør alder. Vi ønsket å sette sammen en mest mulig homogen gruppe med 10-12 deltakere.

*Form og program* Tilbudet var semi-åpent, det vil si at pårørende til tidligere og samtidige deltakere i KReSS-klinikken var prioritert, men det var også mulig for andre å komme med. Kursdeltakerne måtte binde seg til å være med på hele kurssekvensen, og ikke kun «komme når de kunne» eller velge ut de mest interessante temaene. Dette for å fremme tillit og god dynamikk innad i gruppa. Gruppa var fast, men ikke så fast at vi ringte og minnet om møter, eller purret om noen ikke kom. Kurskveldene startet med at to helsearbeidere, en psykolog og en syke-

pleier, innledet over et angitt tema. (Innledningen varte maksimalt 45 minutter.) Deretter ledet de en samtale med utgangspunkt i det de hadde tatt opp. Til noen av kveldene fikk pårørende selv bestemme tema. Det aller første møtet startet med en grundig presentasjonsrunde og gjennomgang av målsetting, arbeidsmetoder og grupperegler. Blant temaer KReSS tok opp på eget initiativ var:

- Kognitiv svikt og følgevirkninger
- Pårørendes reaksjoner
- Det offentlige hjelpeapparatet

Blant temaene de pårørende selv ønsket seg var:

- Sosialt nettverk
- Økonomi
- Forhold til barn
- Forhold til øvrig familie og venner

Ved siste møtet ble temaet selvhjelpstankegang og likemannsarbeid gjentatt. Det ble også gitt informasjon om at ledige lokaler kunne skaffes hvis deltakerne hadde ønske om å starte en selvhjelpsgruppe.

<i>Annonsering</i>	I den kliniske prøvedriften hadde vi allerede kontakt med pårørende som kunne være aktuelle deltakere. Utover dette satte vi inn en annonse i prosjektets nyhetsbrev «Hjernelappen».
<i>Personalressurser</i>	Tilbudet krevde to helsearbeidere på ettermiddags-/ kveldstid. I tillegg trengtes tid til forberedelser.
<i>Samarbeidspartnere</i>	Lærings- og mestringssenteret (LMS) på Aker sykehus stilte lokaler gratis til disposisjon.
<i>Utstyr</i>	Det trengtes tavle og overhead-utstyr, og muligheter til å servere kaffe og te.
<i>Økonomi</i>	Overtidsbetaling eller avspasering til de to som holdt kurset.

### *Vår evaluering*

De seks partnerne som fulgte kurssesjonen vurderte kveldene nesten enstemmig som nyttige. De ga klart uttrykk for at det å møte andre i samme situasjon, dele erfaringer og å få faglig påfyll om temaet hjernen og vanlige følgevirkninger, var av stor betydning. Foruten å snakke om problemstillinger i forhold til den skadde, hadde mange behov for å snakke om seg selv og sitt eget liv.

Selv om det bakenforliggende målet med kurset var at deltakerne skulle komme i gang med en selvhjelpsgruppe, ønsket ikke deltakerne å starte en slik gruppe. Det de oppga som årsak til dette var at de opplevde at deres hverdag og hjelpebehov var for forskjellige. Vi er ikke kjent med om pårørendekurset gjorde at de i ettertid tok kontakt med brukerorganisasjonene. Det var en klar forutsetning for deltakerne at møtet ble lagt til kveldstid hvis de skulle ha mulighet til å ta i mot et slikt tilbud.

Vi hadde som mål å sette sammen grupper som var mest mulig ensartede med hensyn til livssituasjon. Dette lot seg imidlertid ikke gjennomføre i praksis, ettersom vi ikke mottok nok påmeldinger. I gruppa vi endte opp med var det store forskjeller i den enkeltes deltakers omsorgsansvar overfor den skadde.

Da vi hadde «det offentlige hjelpeapparatet» som tema, viste det seg at dette temaet ble for generelt. Deltakerne hadde levd med problemene i mange år. De kjente de fleste ordningene som ufullstendige og vanskelig tilgjengelige. (Individuell plan og lov om pasientrettigheter, som ikke var vedtatt på tidspunktet kurset ble holdt, viste seg imidlertid som et tema som var nytt og interessant.)

Til kommende og tidligere deltagere i KReSS-klinikken

Nesodden, den 29.08 2000

#### PÅRØRENDEGRUPPE

Nytt tilbud til pårørende til mennesker som har fått en ervervet hjerneskade

KReSS vil i forbindelse med klinisk virksomhet ved Sunnaas sykehus sette i gang et nytt gruppetilbud til pårørende. Vi vet at livet etter en hjerneskade kan bli svært annerledes for den som har fått skaden. Men i stor grad vil skaden og dens følgevirkninger også påvirke menneskene som lever sammen med den skadde, samt den øvrige familien.

KReSS vil derfor tilby pårørende som lever sammen med en med hjerneskade til å bli med i en gruppe vi nå setter i gang. Det er i første omgang samboer/ektefelle vi inviterer med. Gruppevirksomheten vil dreie seg om undervisning og diskusjon rundt tema som er aktuelle for pårørende, men det vil også bli lagt vekt på samtale, og at de som møtes kan dele sine erfaringer med hverandre.

Gruppen kommer til å møtes i alt 7 ganger fra 6. september - 6. desember. Hvert møte vil strekke seg over et par timer på ettermiddag-/kveldstid, kl. 18.00- 20.00. Vi har fått møtelokale på Aker sykehus, slik at veien for de fleste ikke skulle være noe stort hinder.

Er dette en gruppe din pårørende ville kunne ha nytte av?

Vi ber deg vurdere det sammen med familien. Dersom det er aktuelt, står vi til tjeneste med utfyllende informasjon. Siden dette er første gang KReSS setter i gang pårørendegruppe, er det mange ting som vil utformes underveis.

Vi vil gjerne ha beskjed om eventuell deltagelse fra den som er din pårørende innen onsdag 26. mai. Du når oss best på telefon (tlf.nr.) eller på fax (fax.nr.).

Med vennlig hilsen

xx  
Spesialpsykolog KReSS

yy  
Ergoterapeutkonsulent KReSS

## 6. Helgekurs for partnere til personer med kognitiv svikt

- Hva?* Dette er kurs som strekker seg over en hel helg. Deltakere er partnere (ektefeller og samboere) til mennesker med ervervet kognitiv svikt. Programmet består av forelesninger over aktuelle temaer og bevisst bruk av sosialt samvær mellom deltakerne.
- Mål og målgruppe* Målet med helgekurs er at deltakerne skal lære mer om kognitiv svikt og vanlige følgevirkninger av denne tilstanden, samt få generell kunnskap om hva som er vanlige reaksjoner og frustrasjoner blant pårørende. Et annet mål er at deltakerne skal møte andre i samme situasjon. Arrangøren har ønsket å holde fokus på mestring og mestringsstrategier. Målgruppe for kursene er partnere, det vil si ektefelle eller samboere av den skadde.
- Lokaler* For å holde kursene leide vi lokalene til TRS (Trenings- og rådgivningsenteret) som har beliggenhet på sykehusområdet. Lokalene har i liten grad sykehuspreg og består av stuer, kjøkken og fleksible møterom/småsaler med forelesningsfasiliteter. I underetasjene er det rom for innkvartering.
- Form og program* Kursene startet med felles middag etter ankomst, og en påfølgende presentasjonsrunde av ansatte og deltakere. Selve kursinnholdet har vært fordelt over to økter neste dag og en økt den tredje dagen før lunsj. På kveldstid første og andre dag har det vært felles sosialt program. Vi har bestrebet oss på å finne en form som veksler mellom forelesninger (felles for alle), gruppesamtaler (4-8 deltakere), sosialt samvær, kulturinnslag eller andre positive opplevelser, samt god mat. I plenumsforelesningene har man tatt opp blant annet følgende temaer:
- Hva er ervervet hjerneskade?
  - Hvordan legge bak seg det vonde og lære å leve med en ny livssituasjon?
  - Betydningen av sosiale nettverk og hvordan man kan bruke/bygge sine egne



- En gjennomgang av de statlige og kommunale hjelpeordninger med vektlegging av deltakernes egne erfaringer

Andre temaer som er blitt berørt er seksualitet og forholdet til barna. I gruppesamtalene har vi som arrangør ønsket et mestringsfokus. Når en av deltakerne forteller fra sitt liv, tas det tak i det generelle i fortellingen: For eksempel hvordan hjelpe barna til å svare for seg når noen kommer med dumme eller slemme kommentarer? Eller hvordan skal den friske av partnerne sørge for å få litt tid for seg selv? Har man samvittighet til å gå ut av samlivet - for kortere eller lengre tid? Idéer til løsning (mestringsstrategier) kommer ofte fra de andre gruppedeltakerne. I noen grad vil kursdeltakerne innlede med et tema og etter det styre eller lede samtalen. Vanligvis gir ikke samtalene mange nye eller opplagte løsninger for den det gjelder, men for den enkelte kan det utvide handlingsrepertoaret. Det viktigste er kanskje å få lufte problemet sitt og få aksept i en gruppe der de andre vet hva dette dreier seg om. De fleste vil oppleve at gruppene fremmer fellesskap og positiv interesse for å hjelpe hverandre.

Grunner for å velge gruppeform framfor fellessamlinger til noen temaer er at det er enklere å la enkeltindivider komme til, eventuelt bremse de som dominerer. I mindre fora kan man få anledning til å «lufte frustrasjoner», ta opp ting som var vanskelig og lære av hverandres erfaringer.

Ved disse kursene har vi brukt evalueringsskjema som leveres anonymt. Skjemaene har blitt brukt for å justere neste kursprogram.

### *Annonsering*

For å rekruttere deltakere til kursene er det brukt ulike kanaler: Oppslag på Sunnaas sykehus, annonser i tidsskriftene til brukerorganisasjoner og helseprofesjonene, samarbeidspartnere som andre rehabiliteringsinstitusjoner og brukerorganisasjoner, samt direkte invitasjoner til pårørende vi har hatt kjennskap til. I tillegg har vi annonsert kursene gjennom egne hjemmesider og i prosjektets nyhetsbrev «Hjernelappen».

Foruten å gi et tilbud til pårørende, har KReSS holdt kurs for å samle inn informasjon om pårørendes situasjon. Av sistnevnte grunn har vi muligens hatt flere ansatte i tjeneste under kursene enn hva vi hadde klart oss med om vi ikke skulle innhente informasjon.

### *Personalfressurser*

I alle gruppeaktiviteter har vi hatt to ledere. Vi har prioritert at mange av de ansatte stilte ved de sosiale kveldsaktivitetene, og vi har forsøkt å være flest mulig ved oppstart og avslutning.

For å utarbeide programmet til de første pårørendeseminarene,

*Samarbeidspartnere* samarbeidet vi med prosjektets Arbeidsgruppe (som besto av representanter fra brukere, pårørende og brukerorganisasjoner).

*Økonomi* For deltakerne har det vært gratis å delta på pårørendekursene. Utgiftene ble dekket via prosjektmidlene til KReSS. Noen av deltakerne fikk dekket transport og/eller eventuell tapt arbeidsfortjeneste. De tok kontakt med egen lege og trygdekontor i forkant av kurset. For KReSS kostet kursene mye i personalressurser: Vi benyttet alle ansatte, ofte også tidligere ansatte og andre krefter på sykehuset. Da vi hadde gjennomført et par kurs og fikk inn mer rutine, kostet kursene langt mindre i planlegging.

### *Vår evaluering*

KReSS har alt i alt arrangert tre todagers/helgekurs for partnere. Programmets sammensetning har nesten utelukkende fått god kommentarer fra deltakerne, og spesielt stor pris er det satt på muligheten til sosialt uformelt samvær mellom deltakerne, samt aktiviteter som utelukkende er for nytelse: svømmebasseng, styrte fantasireiser, meditasjon og avspenning. Ved sosialt samvær var det ikke tilstrekkelig at deltakerne fikk snakke sammen, noe tid til felles aktiviteter evalueres høyt. For å hindre «konkurransen i lidelse» er det en fordel at de ansatte også er til stede og deltar i de uformelle samtaler på kveldstid. En vanlig tilbakemelding er at pårørende gjerne ønsker seg en gruppe hvor livssituasjonen til deltakerne er likest mulig. Samtidig viser erfaringen at det er vanskelig å få tak i tilstrekkelig mange interesserte til å kunne sette sammen gruppene likest mulig med tanke på alder, omsorgsansvar og livssituasjon for øvrig.

På bakgrunn av dette har vi som arrangør etter hvert dreiet innholdet i kursprogrammet: Vi har gått over til kortere innslag med generell informasjon om kognitiv svikt og nyordninger i hjelpeapparatet, til mer oppmerksomhet rundt følelsesmessige erfaringer.

Oppfølgingsintervjuer av enkelte deltakere viser at kurset har hatt god effekt. De fleste var slitne etter oppholdet, men mente tilbudet hadde vært verdifullt både i forhold til mestring av egen situasjon og i forhold til sin skadde partner.

Temaer som samliv, familieliv, barn, seksualitet er etter hvert lagt inn i kursprogrammene som følge av evalueringer fra deltakerne. Det er viktig å på forhånd tenke gjennom hvilke forelesninger som passer i fellesskap og hvilke som passer best som innledning til gruppesamtaler. Når det gjelder rekruttering av deltakere har det å sende direkte, personlig invitasjon til aktuelle deltakere, samt å annonsere i nyhetsbrevet Hjernelappen, vist seg å ha størst gjennomslagskraft.

Det var en klar fordel å være to gruppeledere på gruppene. Det er ofte store og vanskelige problemer som tas opp; man skal klare å ta vare på den som forteller og samtidig resten av gruppa. De pårørende evaluerer gruppesamtaler høyt, mange evaluerer dem som er mer verdifulle enn fellesforelesninger.

### *Gode råd*

- For å sette sammen grupper som skulle være så ensartede som mulig, har vi etter hvert gjort bruk av et ganske omfattende registreringsskjema. Det har blitt fylt ut når aktuelle deltakere har meldt sin interesse for å delta på kurset. Registreringsskjemaet tar sikte på å kartlegge forhold som den skadde partnerens diagnose og funksjonsnivå, tid siden skade, egen og den skaddes alder, barn (antall og alder), ens relasjon til den skadde og hvordan utfallene etter skaden oppleves i hverdagen. Noen skjemaer ble sendt ut og returnert i utfylt stand, mens andre ble fylt ut over telefon.
- Det er fort gjort å sette sammen et program som favner over for mange temaer. Som arrangør har man gjerne så mye man vil ha sagt og formidlet. Deltakernes tilbakemelding har vært at de heller ønsker å gå mer i dybden på enkelte temaer.
- Det er lettest å rekruttere deltakere hvis kursene legges til helgene. Vi har også prøvd å arrangere slike kurs over vanlige virkedager. Flere pårørende fikk imidlertid problemer med å være med, siden de da måtte ta fri fra egen jobb. Det er dessuten vanskeligere å skaffe tilsyn til barn eller skadd ektefelle på hverdager enn i helgene.

## 7. Helgekurs for barn og ungdom som er pårørende

*Hva?* Dette er et helgekurs beregnet på barn og unge som har en mamma eller pappa med ervervet hjerneskade. Barnet/ungdommen har vært invitert sammen med den friske av foreldrene/ foresatte. Den skadde forelderen var ikke invitert på kurset.

*Mål og målgruppe* Det overordnede målet med helgekurset var å gi et bidrag til å gjøre hverdagen for de pårørende og den skadde litt enklere. Mer konkrete mål var:

- Å gi alderstilpasset opplæring om hjernen og følgerikninger
- Å gi støtte til at pårørende har egne behov
- Å gi pårørende anledning til å møte hverandre

Barna og ungdommene var den primære målgruppen for kurset, men det ble også gitt et gruppetilbud til den friske voksne. Den skadde forelderen var ikke invitert, dette på bakgrunn av en tankegang om at dette kunne begrense de pårørende i å kjenne på egne behov.

*Form* Arrangementet hadde form av et gruppeopphold fra fredag ettermiddag til søndag etter lunsj. Det var lagt opp til et tett program med dels felles samlinger og felles aktiviteter og dels aldersinndelte samtale/aktivitetsgrupper. Det var liten mulighet for individuell oppfølging. Kurset ble holdt i TRS-lokalene på Sunnaas sykehus (se kapittel 6). Blant annet for å ivareta og yte omsorg for den friske forelderen ble det lagt mye arbeid i mat og måltider. Noe mat ble bestilt fra cateringfirma og noe ble laget på stedet av en av de ansatte. Nedenfor gjengis gruppeledernes referat fra de ulike samlingene.

*Referat fra fellesprogrammet fredag kveld*

«Etter ankomst og innlosjering fredag ettermiddag lagde alle sitt eget navnskilt som ble brukt under hele kurset. Deretter var det fellessamling med en kort presentasjon av den enkelte deltaker og ansatte; hva man heter, hvor man bor, hva slags interesser man har. Man skulle ikke

fortelle om den skadde moren, faren eller ektefellen. Det var et tema som i ulike varianter ble tatt opp på gruppearbeidene neste dag. Presentasjonssekvensen fungerte bra, det ble ikke langtekkelig eller trist, men skapte nysgjerrighet på dem man skulle snakke mer med neste dag. Forventningsskjema ble utdelt, fylt ut og samlet inn. Så ble det arrangert selskapsleker for å få deltakerne litt mer kjent og for å skape litt latter. Å mime yrker eller dyr, som var skrevet på lapper i forkant var noe særlig de yngste barna likte godt. Det var også populært at de ansatte deltok i leken. Staveleken er en lek der to lag med fire på hvert lag deltar. Lapper med bokstaver festes foran og bak på den enkelte. Det laget som først har stavet oppgitte ord riktig vant poeng. Dette var en lek hvor de større barna og noen foreldre deltok. Foreldrene hadde ansvar for egne barn og disse ble lagt etter hvert.»

*Referat fra  
fellesprogrammet  
lørdag morgen*

«Etter frokost ble det foretatt en presentasjon av mål for kurset, arbeidsmåte, praktisk informasjon. Sammendrag av forventningsskjemaene fra dagen i forveien ble lagt fram. Dette ga noen justeringer av programmet. Deretter ble deltakerne delt inn i grupper etter alder.»

*Referat fra  
Barnegruppa  
6-9 år*

«Vår hovedintensjon var at barna skulle ha det gøy under oppholdet. De skulle gå derfra noe lettet – kanskje med en følelse av at de ikke var alene om å ha en «annerledes» mamma eller pappa. Vi begynte med en «bli kjent»-runde: Vi lærte navnene på hverandre og alle fikk si noe om hva de liker å gjøre, spise, leke og lignende. Deretter ble de spurt om hvorfor vi var sammen denne helgen. De viste dette: det var fordi en av foreldrene hadde en hjerneskade. Det var viktig å ha dette helt klart fra starten av; at alle var i samme situasjon. Vi hadde en samtaleregul som gikk ut på at den som holdt Ole Brumm (bamse) hadde ordet. Den som ville ha ordet måtte rekke opp hånda. Innelek på lekerommet: Energiutladning! Lekerommet var kjempeviktig med muligheter til stor fysisk aktivitet. Utelek på lekeplassen: Barna lekte spontant ambulanse, tur til sykehuset, operasjon, røntgen og annet rundt sykehusopphold. Til første økt på lørdag hadde vi «det å ha en pappa/mamma med hjerneskade» som tema. Alle ble invitert til å fortelle om sin mamma/pappa som har fått hjerneskade. Noen fortalte masse, en valgte ikke å snakke. Demonstrerte så «Hjerner» (Hjerner er en grå strikkelue med lange tråder med klesklyper som man kan feste til ben, armer, øye, ører og så videre.) Vi snakket om hvilke ledninger (referert til strikkelue-hjernen) som var gått i stykker hos den enkeltes forelder. Siste del hadde vi hinderløype. Den andre økten begynte vi med utelek. Deretter fargela vi en ferdig tegnet hjerne som viste

hvor de forskjellige funksjonene er lokalisert.

Søndag laget vi pinocciodukke. Hadde en runde på hvem de hadde fortalt at de skulle til Sunnaas på helgekurs, og hva de ville fortelle de andre når de kom hjem.

Størrelse (8 barn) og alderssammensetning var OK. I forhold til å samtale i gruppa kunne vi ikke være flere. Det ville ta for lang tid.

Litt om aktivitetene og utstyret vi brukte:

*Hinderløype med «sanseforstyrrelser»:* Poenget var å vise at om man får en skade, kan mange av de tingene man før gjorde uten å tenke på det, bli veldig vanskelig. Vi brukte det som fantes på lekerommet og plasserte det i tilknytning til trappa. Erter i den ene sokken og svamp bundet under andre foten. Gikk gjennom løypa som seende, seende med erter og svamp, «blind» (skjerf rundt hodet) med erter og svamp og med følge av annet barn.

Etterpå skulle barna finne fram gjemte Dumle karameller i en eske med isopor-chips mens de hadde på votter og skjerf over øynene.

Stor stas. Barna likte tydelig denne sansemotoriske stimuleringen. Vi burde satt oss i ring og snakket litt, men det ble det ikke tid til. Nå var det lunsj.

*Ark med ferdigtegnet hjerne:* Fargela forskjellige hjernesentre. Barna var stort sett med. Funket OK

*«Hjerner» - hjernemodell av strikkelue og ulltråder:* Vi snakket om hva vi bruker hjernen til og lot dem komme med svar først.

Hjernen styrer øynene, ørene, huden, munnen og nesen, slik at vi kan se, høre, kjenne, snakke og lukte. Den styrer tankene våre, bevegelsene våre. Deretter brukte vi «Hjerner» til å spørre «Hva når denne ledningen ikke virker?» Da brukte vi trådene i «Hjerner» til å vise når ledningen virket/ikke virket i forhold til armer og ben. De var ivrige og hadde lyst til å prøve det alle sammen. Fungerte utmerket.

*Tegning:* Whiteboard, tegneark og masse fargeblyanter og fargestifter. Godt at det var rikelig. Ingen venting. Barna ble invitert til å tegne fritt. Temaet var jo om hjernen, men vi styrte ikke hva de valgte. Alle tegningene som var signert ble hengt opp i galleriet. Vi forsøkte å snakke med barna om mammas/pappas skade mens de tegnet. Det gikk ikke så bra. Det hadde nok vært bedre å snakke om dette mens de satt i ring.

*Pinoccio-dokke:* Vi lagde dokker. Hensikten var å vise hvem som styrer bevegelsene til dokka - hjernen. I dette tilfelle var det den som holdt dokka som styrte og var hjernen. Krevde litt kreativ tenking og forarbeid med å skaffe materiale som fort kunne settes sammen til en dokke. Barna var meget fornøyd med resultatet. Vi hadde tenkt at barna kunne spille/leke og fortelle hva som hadde skjedd på Sunnaas,

men det ble bare tid til en kort runde om hva de ville fortelle når de kom hjem, og til hvem.

*Referat fra gruppa  
med store barn,  
10-12 år*

«Innledningsvis hadde vi en kort orientering om kurset og hvorfor man holder kurs for pårørende. Vi gikk deretter på butikken og handlet inn til den praktiske oppgaven. På veien til og fra snakket vi litt om navn, hvor hver enkelt kom fra, hvem av foreldrene som hadde fått en skade og hvordan.

Tilbake på ergoterapisalen laget vi en modell av hjernen i gelé, mens vi forklarte hvordan vi bruker våre kognitive og motoriske funksjoner for å gjøre aktiviteten. Vi lagde en konkurranse med spørsmål om hjernen og lapper med svar. Disse svarlappene skulle foreldrene prøve å plassere på rett plass på geléhjernen senere på kvelden. (Vi bestemte at hjernen ikke skulle spises, det kunne oppfattes som makabert av noen.)

Etter dette ville vi ha samtale om følgevirkninger etter hjerneskode og hver enkelts historie, men barna var slitne. Vi så heller på ulike tester, treningsapparat og pc-programmer. Dette ble knyttet til vanlige kognitive utfall og det vi tidligere på dagen hadde lært om hjernefunksjoner.

På kvelden hadde gruppen ansvar for å presentere hjernemodellen og den praktiske oppgaven for de andre. Moro!

På søndag startet vi med å gå igjennom gårsdagen, med kommentarer eller spørsmål om det vi hadde holdt på med til da. Det ble tydelig for oss at det å ta en runde der hver enkelt forventes å si noe etter tur, ikke ville være riktig å gjøre i denne gruppen. Vi prøvde ut en sensibilitetstest. Vi avrundet kurset med å spille sittevolleyball på fysioterapisalen - morsomt, hyggelig og samlende. Ting fikk litt tid til å synke før siste mulighet til å ta opp ting bød seg i avslutningsrunden rundt bordet før lunsj.

I ettertid ser vi at vi kunne lagt ned ambisjonene noe for hva det er mulig å få til av samtaler. Vi skulle dessuten hatt flere idéer til måter å snakke sammen på, enn bare det å sitte rundt et bord. I tillegg kunne vi nok ha truffet flere av gruppedeltakerne bedre med spørsmål og invitasjoner til samtale dersom vi hadde visst noe mer om dem på forhånd. I ettertid får vi følelsen av at deltakerne i gruppen nok har fått med seg mye av det som ble sagt. De har nok også reflektert en hel del over temaene som ble tatt opp, mer enn vi nok var klar over underveis. Vi tror at mange opplevde at de fikk noe ut av dagene, som var noe å ta med seg hjem og videre. Vi er spent på hvordan og hvorvidt foreldrene vil kunne fange opp dette og få brukt det videre.

Vi erfarte å måtte bruke mindre tid på samtale og mer tid på aktivitet enn det vi på forhånd hadde planlagt. Det måtte improviseres noe underveis, noe som lett kan gjøre gruppelederne 'uklare' for deltakerne.

Triks til senere bruk:

- Ha god tilgang på samlende aktiviteter / ting å utforske underveis
- Være klar over at det gjerne tenkes mer enn det snakkes i denne aldersgruppen når tema som dette er oppe
- Være oppmerksom på signaler, også andre enn de verbale, som gir nyttige «terapeutiske vindu» (jamfør samtalen rundt det å hjelpe-midler, som for eksempel rullestol hjemme, og andre spontane samtaler som kom i gang barna imellom)
- Ikke ha for store ambisjoner om å få deltakerne til å snakke mye om seg selv og sitt. Legg mer vekt på å skape anledninger til å komme på banen.

Kan hende mer aktiv bruk av narrativer/historier om andre i lignende situasjon er en idé til neste gang?

*Utstyr som ble brukt:* Plansje med hjernen, diverse utstyr på ergoterapisalen, bordtennis, Kognisoft PC program, testmateriell, rullestoler, badeball, volleyballnett, matter, treningskjøkken, geleform (hjernemodell!), gelé, tannpirkere, saks, lim, papir, penner.

*Lokaler:* Ergoterapi- og fysioterapisalen, stor fordel å bruke ergoterapisalen, tilgang på utstyr og aktiviteter. Flere av barna reagerte positivt på det å oppdage rullestoler og andre hjelpemidler på rekke og rad som de kjente igjen hjemmefra, der de i langt større grad kan oppleves som fremmedelementer og som noe stigmatiserende.

*Gruppas størrelse:* 6 personer i denne aldersgruppen og denne arbeidsformen er optimalt. Pluss minus 1 ville også fungert.

*Alderssammensetning:* Det fungerte greit, men en gruppe med mindre spenn i modenhet ville vært lettere å arbeide med.

*Gruppedeelse:* Psykolog og ergoterapeut var en bra kombinasjon i denne gruppa. En klar fordel å kjenne hverandre litt fra før når det må improviseres noe og diskuteres en del underveis.

Konsentrasjonskrevende!! En utfordring å unngå at gruppen kommer inn i «kjedelig skoletimemodus».

*Referat fra ungdoms-gruppa, 13-18 år*

«Vår hovedmålsetting var å åpne opp for at det å sette fokus på egne reaksjoner og følelser på det som har skjedd og hvordan familietilværelsen er blitt, er legitimt, samt gi anledning til å



treffe andre i samme situasjon og høre deres historier.

Lørdag før lunsj brukte vi en god time på presentasjonsrunde. Vi hadde avtalt på forhånd at vi ikke skulle bidra til at dette ble en presentasjon av den hjerneskadde, men at vi skulle prøve å gi anledning til at ungdommene fikk vist frem seg selv; hva de liker å drive med, hva slags skole de går på, hva som er gøy i livet og hva som er kjedelig osv. Vi tok en runde rundt bordet. Deretter gikk vi ut i eplehagen og spilte volleyball, noe som ble veldig morsomt. Etterpå ba vi hver og en fortelle om den som var skadd, når det skjedde, hvor de selv var, egen opplevelse av dette, tiden etter og hvordan de merker at den skadde forelderen hadde en skade nå.

Jeg tror dette var en lur måte å innlede på. De fikk sagt noe om seg selv uavhengig av den skadde først, deretter ble stemningen løst opp av praktisk aktivitet, før vi gikk over til å snakke om den som var skadd. Tror også det var ok at vi også her bidro til å holde fokus på ungdommenes opplevelse.

Lørdag ettermiddag hadde vi tenkt å snakke om hjernen, men erfarte at så fort det hele lignet på en skolesituasjon, «fadet» oppmerksomheten til deltakerne ut. Det endte med at vi snakket generelt om våre erfaringer med arbeid med mennesker som har hjerneskade, vanlige temaer og problemer, og at vi stoppet opp/dvelte ved temaer som vi så fenget dem. Også denne runden synes jeg fungerte godt, og de gav mye positiv respons tilbake om at det var ok å få bekreftet og delt opplevelser.

Lørdag kveld: Ungdommen fikk svømmebassenget reservert for seg den siste halvtimen av åpningstiden i svømmehallen. Det var populært. Søndag var tråere. Vi skulle avslutte. Hadde en følelse av at ungdommene for lengst var på vei hjemover, og at vi halte ut tida litt her. Det hadde kanskje vært en god ide å starte søndagen med noe praktisk aktivitet.

Det gikk greit å ha med 13-åringene i gruppa, men det var mest fordi de var to stykker som fant tonen. Man merket veldig godt at det er langt fra 13 til 18. At 18-åringene var rolige og romslige personer hjalp også, det var ingen åpen aggresjon mellom gruppe-medlemmer selv om de slet med svært ulike problemer både i innhold og omfang. 5 stykker fungerte godt som samtaleorientert gruppe, den var liten nok til at alle kunne få mye tid og plass. Burde nok ikke vært færre. Det var fint å ha brus og godteri, det kan være trygt å spise litt. Å ha en colaflaske å «holde seg fast i», det myker opp stemningen, kan gjøre det å sitte rundt et bord og snakke sammen mindre truende. I andre sammenhenger vil jeg ikke mene det er riktig, men her fungerte det bra. Å spille ball var bra, fordi det også brøyt opp litt. Vi skulle

nok ha hatt mer praktiske aktiviteter, dette ble også kommentert på i evalueringsskjemaene. Vi endte med å bruke lite av utstyret (hjerne-modell, plansje av hjernen).

(For program i voksegruppa se kapittel 6.)

*Annonsering* Vi annonserte helgekurset i vårt nyhetsbrev, Hjernelappen, som går til mer enn 4.300 personer og institusjoner. Det ble også lagt ut informasjon på prosjektets hjemmeside.

*Administrering av inntak* Etter at aktuelle deltakere hadde tatt kontakt og meldt sin interesse for å delta på kurset, ble det sendt ut informasjonsbrev med søknadsskjema. (Gjennom søknadsskjemaet ble det blant annet hentet inn opplysninger om barnas kjønn og alder, om den skadde forelderen bor sammen med familien, og om vedkommende er hjemme på dagtid. I et påfølgende vurderingsmøte ble det plukket ut deltakere som var nærmest målgruppa (barn i alderen 6-18 år). 11 familier kom med, resten ble satt på prioritert venteliste. 17 familier fikk avslag. Ut over dette ble det med 15-16 familier over telefon avklart at de ikke var i målgruppa (barna var for gamle). Familiene som fikk avslag mottok brev som inneholdt tips om andre steder det er mulig å henvende seg for å få hjelp. I de familiene som kom med, fikk den skadde forelderen som ikke skulle delta på kurset, et brev fra KReSS, der det ble redegjort for hva som var hensikten med kurset. (Brevet ble skrevet i et enkelt språk og printet ut i punktstørrelse 14.)

*Personalressurser* Et slikt kurs bruker mye personalressurser. Vi vurderte at det var behov for å være to behandlere på hver gruppe. Det viste seg å være nødvendig, men også tilstrekkelig. Kursleder var tilgjengelig under hele kurset, også om kveldene. Bruk av hospitanter fra andre helseinstitusjoner ga oss anledning til at to behandlere deltok gratis, mot mat og seng.

### *Vår evaluering*

KReSS har hatt tre barne- og ungdomskurs. Vi har benyttet evalueringer fra ett kurs til å forbedre det neste. Ved siste kurs svarte samtlige av de voksne og ungdommene at kurset som helhet hadde vært bra eller svært bra. Endringsforslag gikk på å ha noe mer felles aktiviteter for ungdommene og de voksne. De voksne etterlyste i tillegg noe mer teori, fakta eller konkrete råd. Dette kan kanskje ivaretas ved at man tidlig lørdag tar i mot konkrete spørsmål som kan besvares dagen etter.

Noen av de voksne etterlyste også å ha blitt underrettet mer om hva barna hadde gjort og lært i sine grupper. Barna sa ikke nødvendigvis så mye om dette selv. Gruppelederne til barnekursene bekreftet at barna alt hadde mye kunnskap om hjernen, og at de var lydhøre for å ta imot mer. Underveis forsto vi at et av de store barna for første gang fortalte om egne opplevelser etter at pappa ble skadet for ett og et halvt år siden.

Det fungerte godt at en av de ansatte hadde jobben med å være kursleder, slik at ansvar for endringer i programmet, for å ta avgjørelser underveis og lignende var samlet på en person. Det er ønskelig at alle de ansatte er til stede når deltakerne ankommer. Ansatte som ikke var på jobb den første kvelden savnet å ha blitt kjent med deltakerne fra første stund.

Selv om informasjon om helgekurset ble spredt over så godt som hele landet gjennom prosjektets nyhetsbrev, var så godt som alle som tok kontakt angående kurset bosatt i umiddelbar geografisk nærhet.

I forbindelse med påmelding gikk det med mye tid til telefoning for å sjekke ufullstendige utfylte skjemaer.

Av ulike grunner er det alltid mange deltakere som må melde avbud i siste liten, det er derfor viktig å ha en venteliste, slik at man kan få fylt opp alle plassene.

## 8. Vennekvelder og informasjonsmøter for kollegaer

I modell 2 inngikk et tilbud om å arrangere vennekvelder. Det vil si at de deltakerne som ønsket å holde en slik vennekveld fikk hjelp til å arrangere det. Den enkelte deltaker sto for invitasjoner, mat og lignende og KReSS bisto med informasjon om ervervet hjerneskade og om hva som er vanlige problemer for mange.

Et slikt opplegg kan også brukes for å informere kollegaer.

Nedenfor er en generell beskrivelse av hva slike informasjonskvelder for venner eller kollegaer kan bestå av.

*Hva?* Dette er et møte der den skadde inviterer venner eller kollegaer. En helsearbeider som kjenner den skadde er gjerne også tilstede. Det er på forhånd planlagt hva slags informasjon som skal legges fram. De inviterte har anledning til å spørre om ting de lurer på.

*Mål og målgruppe* At utvalgt informasjon skal formidles til et utvalgt nettverk. Målet er å etablere gode og konstruktive samværsformer gjennom økt kunnskap og økt forståelse. Målgruppe for informasjonskveldene er venner og kollegaer den skadde anser som viktige – i dag og på sikt.

*Form og program* La gjestene få spise før temaet bringes opp. Server gjerne vafles eller kake for å gjøre stemningen god. Den som har invitert, ønsker velkommen og innleder med hva som er bakgrunnen for og tanken bak møtet. Vedkommende, eventuelt en som kjenner den skadde godt, forteller kort om skaden, endringer som har inntruffet og følgevirkningene av dette. Det er viktig å ha planlagt hva som skal sies i forkant. Det gjør at man husker å få med det viktigste og er bevisst på å holde seg til de grensene man har satt for hva og hvor mye som skal sies. Etter en liten innledning er det viktig å få venner eller kollegaer til å stille noen av de spørsmålene man antar de har lyst til å stille. Det er mulig å «plante» slike spørsmål hos en god venn eller kollega i forkant for å få i gang de andre. Spørsmålsstillingen er en viktig del av

møtet, her har man anledning til å forklare det andre ikke forstår, oppklare misforståelser og forklare de andre hvordan de best kan være til hjelp. Den skadde bør også ha planlagt svar på de vanskelige eller «dumme» spørsmålene som kan komme. Noen ganger kan det være lurt å ta opp disse selv: «Kanskje noen av dere tror at jeg er blitt farlig / at jeg ikke forstår / at jeg kan dø når som helst...Jeg forstår at noen kan lure på det, så jeg vil fortelle litt...» Der nest forsøker man i fellesskap å finne praktiske løsninger på aktuelle problemer: behov for å få nye beskjeder skriftlig hvis man har redusert hukommelse, faste venneavtaler hvis vennekretsen er i ferd med å skrumpe inn og så videre.

### *Kollegainformasjon*

Erfaring tilsier at man har mest å vinne på å fortelle kollegaer noe om det som er skjedd og hvordan man fungerer nå, men man velger selv hvor mye som skal sies og til hvem. Alle trenger ikke vite alt, men det er viktig at noen på arbeidsplassen vet.

Følgende punkter kan være viktige å tenke gjennom i forkant av et informasjonsmøte med kollegaer:

- Hva er målet med informasjonen: Forebygge problemer, oppklare misforståelser eller endre atferd?
- Når skal man informere: Før man kommer tilbake eller starter i en ny jobb, rett etter, lenge etter?
- Hvem skal informeres: Overordnet sjef, daglige nære kolleger, alle?
- Hva tillater man at kollegaene forteller videre?
- Hvem skal informere nyansatte: En selv, nærmeste leder, en god kollega?
- Hva skal man fortelle om: Diagnosen, ens tap eller gjenværende ferdigheter?
- Hvordan skal man informere: Skriftlig eller muntlig? Alene eller ved hjelp av noen som kjenner en godt?
- I hva slags omgivelser skal informasjonen gis: Til en og en på gangen, rundt lunsjbordet eller i møtesalen?
- Skal noe gjentas eller er dette en en-gangs-hendelse? Hva med nyansatte og vikarer?

### *Vennekvelde*

Etter en sykdom eller skade opplever mange at venner etter en stund blir borte. Det kan ha oppstått forandringer som gjør at tidligere vennskap ikke fungerer som før. Den skadde har kanskje fått talevan-sker, og hyggestunder over tekoppen er blitt vanskelig, eller rullestolen hindrer fjellturer i fellesskap.

Å forhindre at venner faller i fra eller å forsøke å bygge opp et nytt nettverk, er en svært viktig jobb. Ved fysiske forandringer kan man forsøke å finne nye aktiviteter man kan gjøre sammen. Om skaden har gitt seg mer usynlige utslag, som for mye eller for lite initiativ, at man blir mer sliten enn før eller at man sier ting man før lot være en hemmelighet, kan det være nødvendig å si noe om hva en ervervet hjerneskade er og hvordan venner kan forholde seg til endringene. Folk har en tendens til å vende seg vekk fra det de ikke forstår, men mye kan aksepteres når årsaken er kjent. Når venner ikke lenger er usikre på hvordan de skal forholde seg, er det lettere å holde på kontakten. Etter at man vet noe om årsaker, hvordan forholde seg og har funnet aktuelle aktiviteter, kan det være en god løsning å formalisere samværet noe. Å lage faste avtaler for et halvår av gangen vil gi den skadde visshet om kontakt med andre. Vennene vil vite hva som kreves av dem uten at de setter seg opp på mer enn de ønsker og har anledning til å følge opp. Kanskje kan et treff annen hver måned være det som skal til for at vennskapet skal vedvare? Man kan selvfølgelig treffes oftere enn de avtalte dagene, men man må ikke avlyse de faste avtalene og skulle sykdom hindre, må vennen sørge for en «stand-in» eller et bytte. Avtaler av typen: «Vi ringes» eller «vi sees snart» er ikke gode nok for en som har en ervervet hjerneskade og arbeider for å få opp igjen et sosialt nettverk. Etter et halvt år inviterer den skadde til et nytt felles møte hvor «venneringen» evalueres. Kan dette fungere for et halvår til? Hvilke endringer bør gjøres?

#### *Annonsering*

Til venner skrives et personlig brev til den enkelte.

På arbeidsplassen benyttes de kanaler som er vanlig for å informere. Det er viktig at de som kommer er kjent med møtets hensikt før de stiller opp.

#### *Samarbeidspartnere*

I forkant av informasjonsmøtet for kollegaer bør en ha diskutert med arbeidsgiver om behov, hensikt og hvordan møtet tenkes gjennomført. Når det gjelder vennemøter er det viktig å tenke om dette involverer pårørende og i forkant få aksept fra dem på innhold og løsninger. Helsepersonell, likemenn fra brukerorganisasjoner eller en spesielt god venn eller kollega kan være til hjelp når det skal snakkes om for eksempel hva en hjerneskade er og vanlige følger virkninger.

#### *Utstyr*

I dette tilfelle er det aller enkleste – å bare snakke – det beste, altså ikke foiler, plansjer og videoer. Det vil kunne lage avstand og ikke nærhet. Man kan eventuelt ha noen brosjyrer som forteller om diagnosen og levere disse til spesielt interesserte ved møtets slutt. Kanskje

kan skrivepapir og penn være godt å ha om det trengs å tegne en hjernemodell eller annet.

### *Personalressurser og økonomi*

Noen pasientforeninger vil kunne gjøre slike tjenester gratis for sine medlemmer, eventuelt mot dekking av reisekostnader. I hvilken grad offentlig helsepersonell kan bistå i slike oppgaver vil variere, men undersøk. Hvis de kan stille, vil det høyst sannsynlig være gratis.

### *Vår evaluering*

KReSS har i forbindelse med den kliniske prøvedriften vært med på diverse informasjonsmøter og vennekvelder. Ingen av disse har vært like. Ikke alle har vært like fruktbare over tid, men alle har de vært med på å få til positive endringer for den det gjaldt. Det er ikke så vanskelig å få til det første møtet når den det gjelder først er motivert for tiltaket. Det kan være sårt å stille seg til skue for sine venner eller kollegaer med sine problemer. De fleste ønsker å være en som hjelper andre, ikke være den som mottar hjelp. Den skadde må i forkant hjelpes til å se seg selv som verdifull for de andre og at et slikt møte kan hjelpe venner og kollegaer bort fra den usikkerheten de høyst sannsynlig føler.

*Eksempel på invitasjon til vennekveld*

Kjære Monica!

Det er en stund siden vi har sett hverandre nå. Det var så hyggelig sist gang jeg var på besøk hos deg. Beklager at jeg ikke tok kontakt med deg igjen. Etter ulykken er det blitt så vanskelig for meg å komme i gang med ting. Det er mye annet som også er blitt forandret og det er først nå, etter så lang tid, at jeg ser mange av disse tingene selv. Andre har nok oppfattet meg som annerledes for lenge siden. Jeg går i behandling nå og jeg vil forsøke å få kontakt med gamle venner igjen. Derfor inviterer jeg deg, Hanne og Cathrine og noen jeg kjente godt da jeg bodde på Vestsiden. Jeg håper dere alle kan komme hjem til meg torsdag den 18. september klokka 17.30. Jeg vil fortelle litt om skaden min og hvordan ting er for meg nå. Kanskje er terapeuten min der også for å hjelpe meg å forklare om dere har spørsmål jeg ikke klarer svare på. Jeg vil gjerne høre hvordan dere har det også, og kanskje kan vi finne noe vi kan gjøre sammen, en gang i mellom? Jeg håper du kan komme, Monica. Om du ikke kan komme er det fint at du ringer meg og sier ifra innen den 15. september.

Klem fra Liv-Kristin



## 9. Fagseminar med familie og pårørende som tema

KReSS har gjennom flere år arrangert et tredagers fagseminar hver høst. Høsten 2003 var temaet for seminaret familie- og pårørendelasjoner etter en ervervet hjerneskade. Vi skal her ikke presentere en bruksanvisning over hvordan man som arrangør ivaretar de tekniske sidene ved et slikt arrangement, men si noe om hvordan vi har tenkt når vi har satt sammen forelesningsprogrammet til dette seminaret.

*Mål og målgruppe* Målgruppe for seminaret var i første rekke helsearbeidere som gjennom sitt arbeid forholder seg til brukere med ervervet hjerneskade og deres pårørende. I tillegg var det en av dagene satt av et mindre antall plasser til spesielt interesserte pårørende. Målet med seminaret var å gi kunnskap og inspirasjon som kunne føre til at arbeidet med pårørende ble videreutviklet rundt om i landet.

*Form og program* Programmet hadde form av forelesninger og noen innslag med parallelle sesjoner, der deltakerne kunne velge mellom ulike alternativer. Programmet for seminaret er gjengitt nedenfor.

### *Gode råd*

- Når man skal sette sammen programmet til et slikt seminar, er det alltid enkelte forelesere det ut i fra temaet er opplagt å invitere. Men det går an å begynne i den andre enden med å tenke høyt rundt hva slags deltemaer man synes er aktuelle, og så «bestille» denne forelesningen hos en som kan mye om temaet. (I programmet nedenfor hadde arrangøren blant annet et ønske om at noen skulle snakke om hvordan man som partner til en med ervervet hjerneskade skal klare å vareta egne behov. Ingen i arrangørkomitéen hadde imidlertid noen gang hørt noen foreleser holde akkurat denne forelesningen. Løsningen ble å ringe rundt til fagmiljøene rundt om i landet. Til slutt fant man en velkvalifisert person som sa ja til oppdraget.) Husk at seminar-Norge i alt for stor grad består av resirkulerte forelesninger mange av tilhørerne har hørt før.

- Vær raus med å hente inn forelesere fra andre fagfelt enn helseprofesjonene! De fleste akademiske fag forholder seg på en eller annen måte til erfaringer og erkjennelse rundt menneskelige forhold. Fag som filosofi, teologi, sosiologi, idéhistorie og kunsthistorie kan ofte stille med gode forelesere og interessante perspektiver på det som er temaet for seminaret.
- Bryt med den vante forelesningsformen! Lag små paneldebatter eller inviter noen til å kåsere. I dette seminaret ønsket vi å la noen kvalifiserte «synsere» få synse litt, og satte sammen en sekvens der vi inviterte tre profilerte personer til å tenke høyt om hva som er deres tanker om det perfekte «rehabiliteringssystem».
- Ta tak i de vanskelige temaene. For eksempel er personlig økonomi etter sykdom og skade et tema mange vil snakke med helsearbeidere om, mens helsearbeidere ofte unngår det fordi det er et tema de ikke har så mye kunnskap om. Til dette seminaret valgte vi å ta tak i temaet ved å invitere andre profesjoner til å snakke om det.

*For fullstendig program for seminaret, se neste side.*

Onsdag 19. november

- 08.30-10.00: Registrering
- 10.00-10.15: Åpning
- 10.15-10.45: Å være pårørende til en med ervervet hjerneskade ved psykolog Sveinung Tornås og sykepleier Kirsten Sæther, begge Sunnaas sykehus HF
- 11.00-12.00: Familier i dag ved sosiolog og forsker Turid Noack, Statistisk sentralbyrå
- 12.00-13.00: Lunsj
- 13.00-13.45: Samtalen mellom behandler og pårørende: En kommunikasjonsutfordring ved professor Arnstein Finset, Universitetet i Oslo
- 14.00-14.45: Parallelle sesjoner (forhåndspåmelding, se påmeldingsblankett)
- I Workshop om hvordan man kan bruke dramatiserte videosekvenser i arbeid med pårørende ved sosiolog Randi Lund, KReSS (max 70 deltakere)
  - II «Hvorfor jeg valgte å få barn, selv om alle i hjelpeapparatet sa jeg ikke burde» ved bruker og tobarnsmor Mie Berg og sykepleier Kirsten Sæther (max 40 deltakere)
  - III Skolebarns opplevelser når en av foreldrene får en skade. Presentasjon av hovedoppgaveprosjekt i spesialpedagogikk ved student og aktivtør Ingunn Hove og veileder og psykolog Sveinung Tornås (max 30 deltakere)
  - IV Hvordan lage pårørendekurs for små barn (6-9 år)? Erfaringsutveksling og praktisk tilnærming ved ergoterapispesialist Signe Klepp, Voksenhabiliteringstjenesten i Vest-Agder og førskolelærer Åselill Sønnevik, KReSS (max 30 deltakere)
  - V Hvordan lage pårørendekurs for tenåringer? Erfaringsutveksling og praktisk tilnærming ved Sunnaas sykehus HF (max 30 deltakere)
- 15.00-16.15: Å drømme høyt: Tre profilerte brukere og pårørende inviteres til å dele sine tanker om hva som – fra deres ståsted – ville vært det perfekte rehabiliteringssystem.

Torsdag 20. november

- 09.00-10.30: Seksuelle vansker – hvordan forstå det? ved allmennlege, familieterapeut og spesialist i klinisk sexologi, Esben Esther Pirelli Benestad
- 10.45-12.00: Barns perspektiv: Hva glemmer fagfolk når familier endres? ved spesialist i klinisk psykologi, Kirsti R. Haaland, Østensjø familiekontor
- 12.00-13.00: Lunsj
- 13.00-14.00: Samtalen og livsmestring: Våre uttrykk former våre liv og vår forstand ved professor i sosialpsykiatri, Tom Andersen, Universitetet i Tromsø\*)
- 14.15-15.15: Parallell sesjon:
- I Familier som forandrer seg etter en skade ved Kirsti R. Haaland
  - II Hverken mann eller kvinne: Det tredje kjønn ved Esben Esther Pirelli Benestad (max 30 deltakere)
  - III Den terapeutiske samtalen: Å ta utgangspunkt i det folk vil snakke om ved Tom Andersen (max 40 deltakere)
- 15.30-16.40: Parallell sesjon:
- I Seksuelle vansker etter en ervervet hjerneskade ved Esben Esther Pirelli Benestad
  - II Barn og skilsmisse ved Kirsti R. Haaland (max 30 deltakere)
  - III (forts.) Den terapeutiske samtalen: Å ta utgangspunkt i det folk vil snakke om ved Tom Andersen
- 16.40-17.00: Oppsummering og felles avslutning

\*) Tom Andersens forelesninger i de to sesjonene utgjør et mini-seminar. På grunn av måten det skal jobbes på, må de som velger dette alternativet følge begge sesjonene.

Fredag 21. november

- 08.30-09.45: Myter og forestillinger rundt sykdom: Om å skille klint og hvete ved sjefspsykolog dr. philos. Anne-Kristine Schanke, Sunnaas sykehus HF
- 10.00-11.00: Hvordan snakke med barn når mamma eller pappa har fått en hjerneskade (foreleser ennå ikke fastsatt)
- 11.15-12.00: Når sykdom rammer: Hvordan involvere venner og kollegaer? ved ergoterapispesialist og konsulent Anne Karine Dihle
- 12.00-13.00: Lunsj
- 13.00-14.15: Personlig økonomi når sykdom rammer ved Erling Borgerås, SIFO og Bjørn Berger, Fylkesmannen i Oslo og Akershus
- 14.30-15.15: Å være pårørende med store omsorgsoppgaver: Hvordan ivareta egne behov? (foreleser ennå ikke fastsatt)
- 15.15-16.00: Familien – en kunsthistorisk reise i bilder ved museumslektor Arnt Fredheim, Nasjonalgalleriet
- 16.00-16.15: Oppsummering og avslutning