



# **Som familj leva med Svår Traumatisk Hjärnskada (STH) under 7 år – Familjeintervjuer**

Maud Stenberg MD PhD, Institutionen för  
Samhällsmedicin och Rehabilitering, Umeå Universitet

Britt-Inger Saveman RNT PhD Institutionen för  
Omvårdnad, Umeå Universitet

Britt-Marie Stålnacke MD PhD, Institutionen för  
Samhällsmedicin och Rehabilitering, Umeå Universitet

# Balansen i familjesystemet rubbas och roller förändras



ATT MÖTA FAMILJER  
INOM VÅRD OCH OMSORG



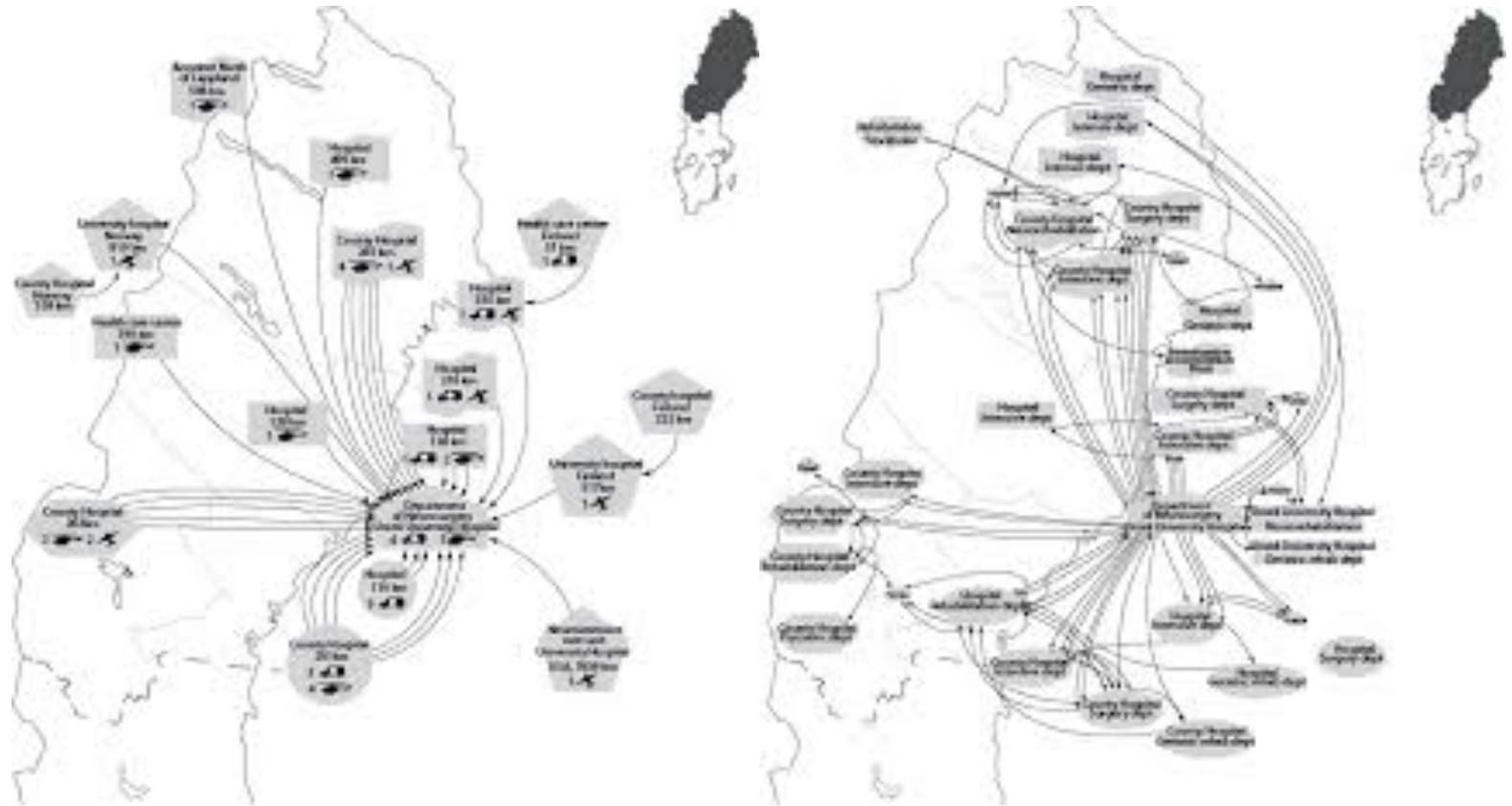


# Probrain multicenterstudie 2010-2012

- Inklusion:
- Svår traumatisk hjärnskada
- 5/6 neurotraumacenter i Sverige och 1 på Island
- År 2010-2011
- 18-65 år
- Uppföljning 3 veckor, 3 månader och 1 år
- Exklusion: död inom 3 veckor
  
- Multicenterstudien n=114 personer
- Norra regionen n=37 personer (dvs 1/3)
  - Ca 900 000 invånare
  - Norrbotten, Västerbotten, Jämtland, Västernorrland



# Probrain multicenterstudie 2010-2012





# Deltagare 47 personer

**Intervjuade:**

**21 personer med STH**

**26 familjemedlemmar**

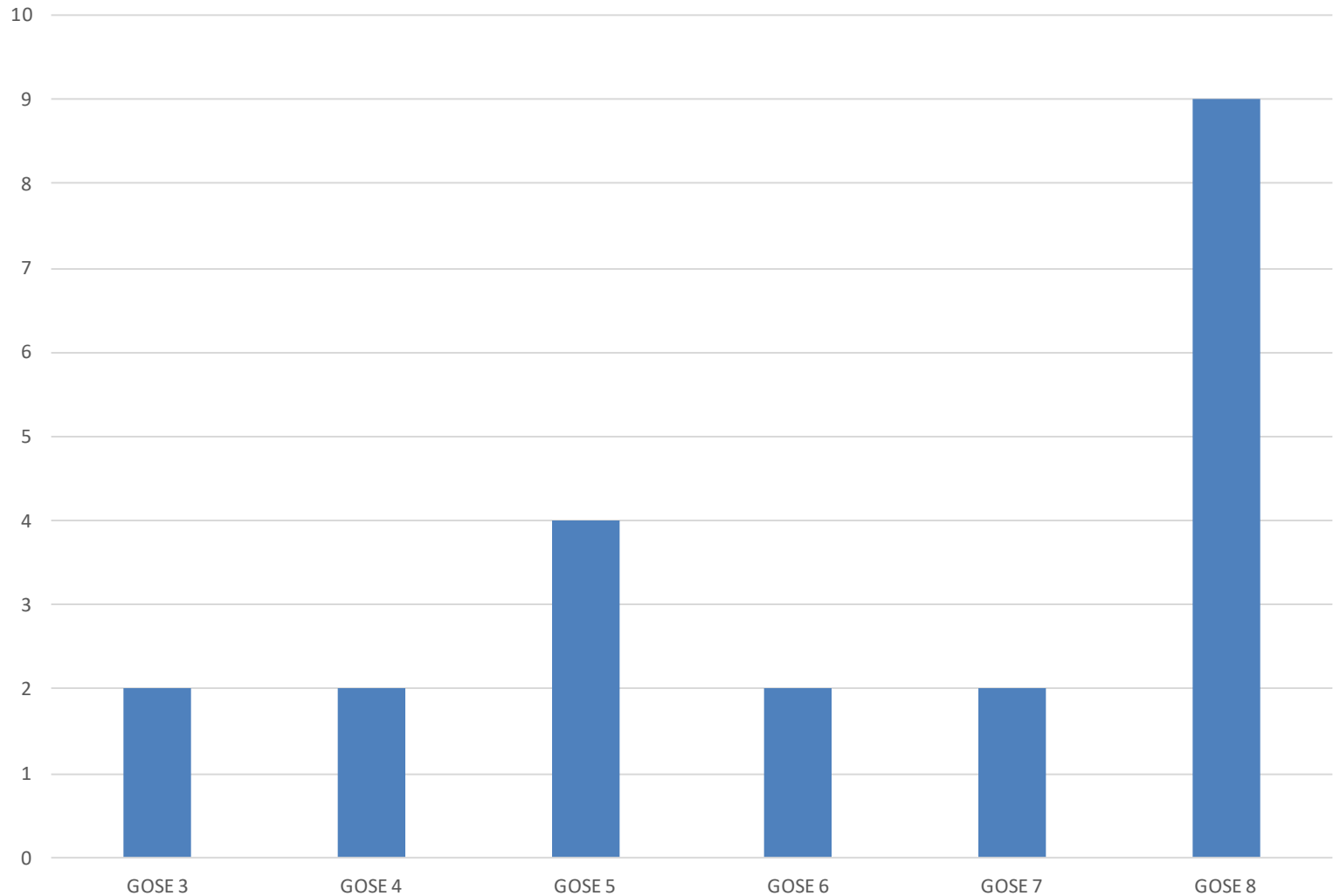


# Familjeintervjuer

Relation	Antal
Kvinna, sambo/gift	5
Man, sambo/gift	6
Fru och barn	2
Tidigare fru	1
Mor	4
Barn	1
Barn och två personliga assistenter	1
Mor och far	1
Totalt n=26; Kvinnor 15, Män 7, Barn 4 (2 söner+2 döttrar)	Total 21



# Global outcome; Glasgow Outcome Scale Extended (GOSE)





# Metod

Kvalitativ tolkningsmetod av familjeprocesser genom narrativa intervjuer med familjen samlad, öppna frågor; först till den skadade sedan till familjen.

Ex:

"Vad hände i familjen när du skadade dig?"

" Kan ni berätta hur det var när X skadade sig?"

"Vad tänkte ni då?"

"Vad kände ni då?"

"Berätta mer."

"Kan ni ge något exempel?"

**De flesta intervjuer blev i perioder samtal mellan den skadade och familjen.**

Intervjuer ca 60 minuter





## Centralt tema

**Från att ha överlevt, gå mot stabilitet, genom det okända, till ett vardagsliv, mot framtiden.**

# Kategorier

## Att se tillbaka

Strävan från det okända mot stabilitet



## Idag

Att vara en familj efter svår traumatisk hjärnskada

## Att se framåt

Tankar  
Känslor  
Göra



# Att se tillbaka

Strävan från det okända mot stabilitet





# Mobilisering

## Kraften av att familjen samlas och samordnar

*"Ja men då behövde vi varandra fast vi levde åtskilda just det här för att det var ju liksom, vi kunde ju stötta varandra för vi strävade mot samma mål och då liksom spelade inte några andra någon roll just i det läget".*

*"Vi fixar det här!"*

*"Ja vi är en liten familj men vi är där för varandra".*



## Kampen

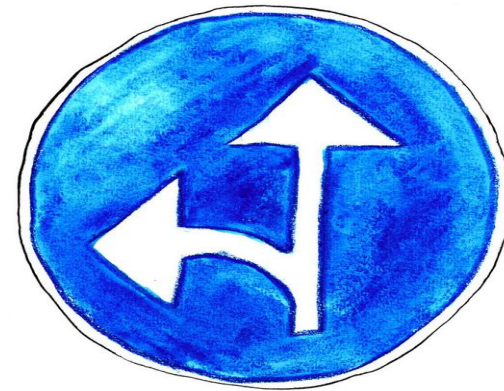
*"....Och sen slåss med näbbar och klor med assistans med Försäkringskassan med kommunen med, det har ju varit den största proceduren. Och sen hålla igång han med sjukgymnaster, arbetsterapeuter som det går inte att höra av sig, det har, jag tror det är två år sen du träffade en arbetsterapeut och jag har jagat dem med ljus och lykta."*

*"Kämpa. Även om du tror att det inte går...kämpa. Fortsätt. Var grym"*



## Att gå skilda vägar

*Hustrun: "Men nej i stort sett har jag inte fått någon avlastning. Efter några år fick jag nån som kom från ett boende och skulle ha ledsagartimme med honom så att jag fick lite fri egen tid"..... "till slut fick jag i alla fall ledsagning på honom, vad är det nu, 1,5 år sen nästan, kom vi överens om att alltså, eh, att vi skulle skiljas då".*



## Ensamhet

*Mor: "Från början då var det ju arbetskamrater och såna där, var ju och hälsade på honom och bland annat då från början då han inte visste någonting då sprang de och hälsade på. Sen när han har blivit bättre och skulle behöva då är det ingen som hör av sig".*

*Mor: ...."det skulle ju vara lite skillnad om till exempel då om hans syster och kanske barnen for till han och tog med sig han ut eller nåt. Det skulle avlasta mig mycket".*





## Tidigare missbruk i familjen

*Hustrun:....."samtidigt tycker man att relationen har blivit som djupare. Jaa, alltså....det är ju bra alltså att nu finns det inte alkohol här så det är ju en lättnad för det har varit ganska påfrestande då i våran relation de första åren och nu finns inte den",*





# Att gå mot och uppnå stabilitet

## **Strategi:**

*Mor: "Ja jag skulle kunna ha gjort det liksom att fara och brytt mig men han har sitt liv med det han har och jag har mitt liv, jag jobbar och det måste vi skilja på. För så har det varit om inte olyckan har varit också".*

## **Tillsammans:**

*Hustrun: "vi har blivit tätare sen olyckan. Det var tur att jag hade hittat dig ett år innan".*



## Barnen

*".....och barnet fick jag ju ta ur, alltså han fick helt inte bestämma över barnet utan han fick sluta att vara förälder ett par år skulle jag vilja säga....."*



## **Idag**

Att vara en familj efter svår traumatisk  
hjärnskada



## Att vara som vanligt

- *Mor: "Nej men alltså jag har ju börjat släppa för nu ser jag ju att han lever ju som vilken som helst. Så att nu känner ju inte jag mig alls nog så orolig. Det som jag vart lite orolig för från början, det var det att han inte kunde hantera stress".*



## Lagom ovanlig

### **Parlivet:**

*Hon: "Det funkar väl i princip på samma sätt.....Fast han är väl lite mera arg på att han måste jobba för att tjäna in pengarna och (gråter) att jag bara är hemma liksom.....Ja. Men det är liksom är ju så att jag kan bara jobba halvtid"*

*Hustrun: "Jo ibland är det ju så..... har det känts så här.... att man är både kvinna och man i hushållet. Man måste ju som....men ändå".*



# Ganska annorlunda

## **Barnperspektiv:**

*"Jo hon har blivit en fin tös. Hon har accepterat, hon har ju bara växt upp med det och hon minns ju inget annat"....."han kan ju agera på lite andra sätt än andra och det tar hon också med han. Det är så pappa är (skrattar)".*

## **Fortfarande familj:**

*Exhustrun: ".....Och sen var det plikt och vänskap, nu har det gått över till en väldigt djup vänskap som gör att jag ännu är ledsagare och hjälper honom....."*



## **Att se framåt**

Tankar

Känslor

Göra



# Mot framtiden

## Tankar

*..... "Ta hand om sin egen lilla familj. Kolla så att de inte råkar ut för något".*

*"Nej men alltså jag skulle vilja liksom, gick det att lösa så att han kunde gå till ett jobb på dagarna och lite sånt. Det är väl min syn på det hela...."*





# Känslor

## ***Rädsla för framtiden:***

*Hustrun: "..... det behöver ju inte hända att han tappar minnet, det kan ju vara jag som tappar minnet, alltså förstår ni så där att man tänker tvärt, då blir vi ju.....".*

*Maken: "Man kan ju inte tänka i förväg".*

*Hustrun: "Nej men ibland så tänker man ju".*

*Maken: "Då blir man bara rädd. Jag kan ju inte släppa och börja tänka på skadan, nej det går inte. Nej jag vill inte släppa känslorna så långt.....då mår man illa och dåligt. Man måste leva som vanligt".*



# Att göra för framtiden

*"..... jag har ordnat så att han har en god man....om då så inte jag kan"..... Ja. Och sen hur det ska bli när jag inte finns, det vet jag inte".*

*"Ja, får jag hoppa fallskärm"?*



# Sammanfattning

## **En mamma sträcker sig långt**

“Jag är mamma till honom, och mamma är du till du dör”

## **Kraften av att familjen samlas och samordnar**

“Vi fixar det här!”

**Tidigare svåra händelser i familjen, humor, tänka positivt och kämpa är sätt att hantera en sådan här situation.**

.....”många historier om din galenskap” .....”även du har kunnat skratta åt det”....



# Sammanfattning

- Stöd till familjen, samordning, koordinering
- Förändring till det sämre men även till det bättre
- Barnens särskilda behov
- Vikten av sammanhang, arbete, någonstans att höra hemma
- Trots åter i arbete och känslan av återhämtning vittnade de flesta familjer om att det inte var helt som vanligt
- Familjen talade fortfarande känslösamt om det som hänt för upp till mer än 7 år och hur det är idag