

Pårørende til individer med traumatisk hjerneskade

Kristine Halvorsen Skjerve

Veiledere:

Marit Vindal Forslund, Postdoktor, LIS
Cecilie Røe, Professor, Overlege

Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering
Oslo universitetssykehus, Ullevål



Litteraturstudie ved Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

2020

Abstract

Traumatic brain injury is recognized as a global health problem because of the number of people affected annually, and it may have a wide range of long-term consequences. Problems with cognition, emotions and altered behaviour are common after TBI. After discharge from the hospital, the family often receives the responsibility for helping the patient. The individuals with TBI often rely on caregivers for life-long assistance, which can be a heavy burden for the caregivers. The patient's problems and need for care often results in a change of roles in the family, and this may change the whole family system. The main object of this paper is to give an overview of the literature on caregiver burden in traumatic brain injury and how it affects the caregiver's quality of life, mental health and the whole family functioning. The second aim of this study is to have a look at the interventions or treatments these caregivers receive and benefit from.

Forkortelser

CBS: Caregiver Burden Scale

GCS: Glasgow Coma Scale

GOSE: Glasgow Outcome Scale Extended

PTA: Post-traumatisk Amnesi

TBI: Traumatic Brain Injury

sTBI: severe traumatic brain injury

ZBI: Zarit Burden Inventory

QOL: Quality of life, norsk: livskvalitet

HRQOL: Health related quality of life, norsk: helse relatert livskvalitet

Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon	1
2	Metode.....	3
3	Traumatisk hjerneskade.....	6
3.1	Definisjon traumatisk hjerneskade	6
3.3	Epidemiologi av TBI	6
3.5	Vanlige følger virkninger etter TBI	7
4	Pårørende og familie etter TBI.....	10
4.1	Pårørende og pårørendebelastning definisjon.....	10
4.2	Tilpasning til ny livssituasjon.....	10
4.3	Familiesystem og -dynamikk etter TBI	11
4.4	Pårørendebelastning.....	13
4.5	Pårørendes livskvalitet.....	14
4.6	Psykisk helse hos pårørende (depresjon/angst)	17
4.7	Støtte/intervensjoner rettet mot pårørende	18
5	Diskusjon.....	20
6	Konklusjon	24
	Litteraturliste	25

1 Introduksjon

Traumatisk hjerneskade (TBI) er et stort globalt helseproblem, og man antar at ca. 10 millioner personer utsettes for traumatisk hjerneskade hvert år på verdensbasis (1). Avhengig av alvorlighetsgrad kan den skadde oppleve større eller mindre følgevirkninger etter skade, og typisk er vedvarende endringer i oppførsel, emosjoner og kognitiv funksjon (2, 3). Etter moderat og alvorlig TBI vil den skadde ofte være avhengig av hjelp fra pårørende for å kunne fungere i dagliglivet etter utskrivelse fra sykehus. Endret livssituasjon og økt støtte/omsorgsbehov hos den skadde kan være belastende og ha innvirkning på pårørende både på kort og på lang sikt, noe som er påvist i en rekke studier (4-9). Blant annet har en norsk studie fulgt pårørende til personer med alvorlig TBI over tid og sett at 50% av pårørende opplever en signifikant belastning ett år etter traumet, og to år etter traumet opplevde 30% pårørende en økt belastning (7, 8).

Belastning blant pårørende (engelsk: caregiver burden) viser seg blant annet ved redusert livskvalitet og redusert psykisk helse (8). Pårørende ved TBI har høy forekomst av depresjon og angst (5, 10, 11), særlig de som er pårørende for pasienter med større utfordringer i tiden etter skaden (11). Livskvaliteten og -tilfredsheten til pårørende påvirkes også av utfallet hos den skadde (11-13). En traumatisk hjerneskade hos et familiemedlem vil også kunne påvirke hele familiefunksjonen, blant annet med tildeling av nye roller innad i familien. Særlig vil endringer i kognitive funksjoner, personlighet og atferd være forstyrrende for familiefunksjonen (4, 14-19), mens sosial støtte virker beskyttende for familiefunksjonen (18, 19).

Familiefunksjonen, grad av belastning og psykososial helse hos pårørende er et viktig område på grunn av økende erkjennelse av negativ påvirkning på pårørendes helse, samt fordi pårørendes helse påvirker rehabiliteringsprosessen hos den skadde. Rapportert lav belastning og god psykososial helse hos pårørende har sammenheng med bedre prognose for funksjon hos den skadde (20). Den skadde kan være avhengig av at pårørende har overskudd og tålmodighet til å gi hjelp og veiledning.

Økt bekymring for familiemedlemmers velferd har ført til økt klinisk forskning på denne gruppen de siste tiårene. Hovedmålet med denne oppgaven er å gi en oversikt over litteraturen som omhandler belastning opplevd av pårørende til pasienter med traumatisk hjerneskade, med

særlig fokus på affeksjon av livskvalitet, psykisk helse og den totale familiefunksjonen. Det andre formålet med denne oppgaven er å undersøke om det finnes noen intervensjoner eller behandling rettet mot pårørende til pasienter med gjennomgått traumatisk hjerneskade.

2 Metode

Målet med oppgaven var å gi en oversikt over litteraturen som går på pårørendes belastning og livskvalitet, familiefunksjon, og intervensjoner/behandling rettet mot pårørende. For å besvare oppgaven ble det derfor gjort et litteratursøk. Søket ble satt opp med hjelp fra en bibliotekar.

Søkestrategi

Det ble gjort søk i databasen Pubmed etter artikler publisert fra 2009 (1. januar) og senere.

Følgende søk ble gjort:

```
(((traumatic brain injury[Title/Abstract]) OR traumatic brain injury[MeSH Terms]) OR "Brain Hemorrhage, Traumatic"[Mesh]))
```

AND

```
((((caregiver*[Title/Abstract] OR family[Title/Abstract] OR families[Title/Abstract] OR significant other[Title/Abstract] OR relatives[Title/Abstract] OR spouse*[Title/Abstract] OR parents[Title/Abstract]))) OR Family[MeSH Terms]) OR caregiver[MeSH Terms]))
```

AND

```
((((Stress[Title/Abstract] OR burden[Title/Abstract] OR coping[Title/Abstract]))) OR "Stress, Psychological"[Mesh]) OR "Adaptation, Psychological"[Mesh])
```

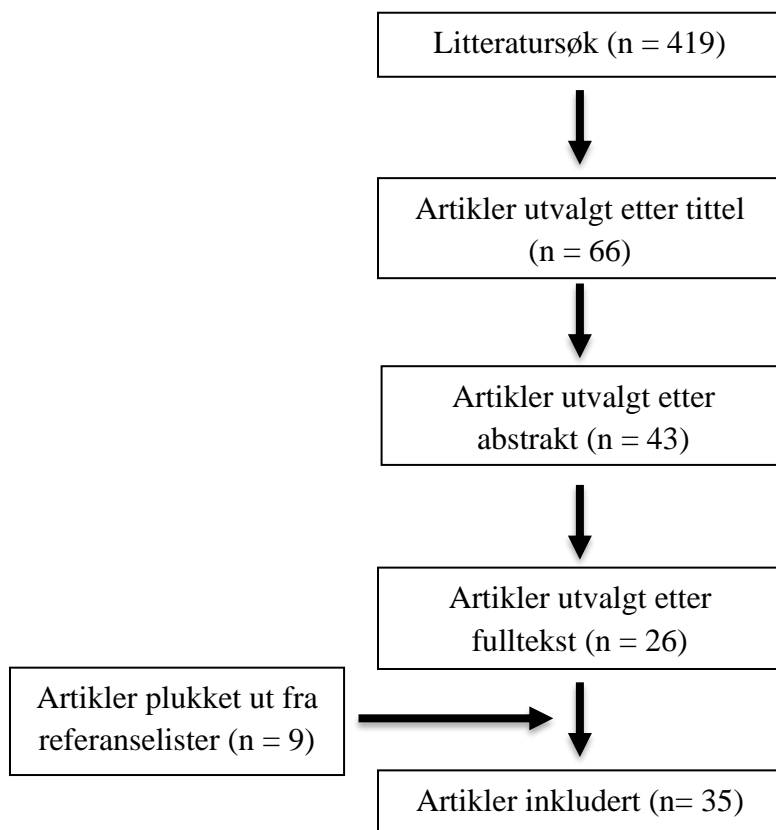
Kun artikler på engelsk eller skandinavisk språk ble vurdert, og de måtte være tilgjengelige i fulltekst. Ved litteratursøket over finner man at omtrent 2/3 av alle resultatene er fra de siste 10 årene.

Inklusjonskriterier:

- Omhandler pårørende til person med TBI (kan være foreldre, ektefelle/kjæreste, sønn/datter, andre familiemedlemmer eller en nær venn)
- Den skadde var voksen (> 18 år) da traumet inntrådte
- I kronisk fase (minst 6 mnd. etter traumet) av TBI
- Handler om pårørendes belastning, psykiske helse, livskvalitet eller familiefunksjon

Søkeresultat

Søket ga et treff på 419 artikler som ble lastet ned til et bibliotek i referanseprogrammet Endnote X9. Av disse ble 64 plukket ut på bakgrunn av tittel, og videre 42 på bakgrunn av abstraktet. I tillegg ble litteraturlisten til de utvalgte artiklene gjennomgått for å se om det fantes flere relevante artikler som ikke ble funnet ved litteratursøket, og 9 artikler ble valgt ut fra referanselister.



Det er forsøkt å velge ut artikler med høyest relevans og kvalitet. I denne vurderingen er det sett på metodeaspekter, for det første om de møter inklusjonskriteriene som er satt for denne litteraturoppgaven, men også grad av relevant utkomme og størrelse på populasjon som er studert. Resultatdelen av oppgaven fokuserer på de viktigste funn og konklusjoner, men det gjennomgås ikke metode brukt i hver enkelt studie og artikkel.

Spørreskjemaer om pårørendebelastning og familiefunksjon

Caregiver burden scale (CBS): Pårørendebelastning kan måles med «Caregiver Burden Scale» som ble utviklet av Elmståhl et al. i 1996 (21). Opprinnelig ble den brukt på pårørende til slagpasienter, men i ettertid er den blitt overført og brukt på pårørende til andre pasientgrupper,

bl.a. ved demens og ved traumatisk hjerneskade. Skalaen består 22 spørsmål som er underlagt fem domener: generell belastning (8 spm.), isolasjon (3 spm.), skuffelse (5 spm.), emosjonell involvering (3 spm.) og omgivelser (3 spm.). Skåring fra 1 til 4 (1 = ikke i det hele tatt, 2 = sjelden, 3 = av og til, 4 = ofte). Totalskår fra 22-88, hvor høyere skår indikerer en høyere pårørendebelastning. Ved sammenlikning av domener benyttes en indeksskår, hvor en indeksskår på 1.0-1.99 indikerer lav belastning, 2.0-2.99 moderat belastning, og 3.0-3.99 høy belastning.

Zarit Burden Inventory (ZBI): ZBI er et annet instrument som er blitt mye brukt til å måle grad av opplevd pårørendebelastning. ZBI består av 22 spørsmål eller utsagn som skal rangeres på en 5 punkts skala fra 0 = aldri (ingen belastning) til 4 = nesten alltid (utbrent). Totalskår fra 0-88 (fra ingen belastning til maksimal belastning). Klinisk deler man inn belastningsgraden i 4 grupper; mild belastning (0-20), mild til moderat belastning (21-40), moderat til alvorlig belastning (41-60) og alvorlig belastning (61-88).

Family assessment device (FAD): Family Assessment Device (FAD) er en metode for å måle familiefunksjon basert på «the McMaster Model og Family Functioning» (22), en klinisk orientert konseptualisering av familier som beskriver strukturelle og organisatoriske egenskaper ved familien, og overføringsmønstre mellom familiemedlemmer. Dette har blitt brukt til å skille mellom sunne og usunne familier. FAD er et spørreskjema bestående av 53 påstander som skal graderes på en skala fra 1-4, hvor 1 = veldig enig og 4 = veldig uenig. Spørreskjemaet består av flere subskalaer; generell funksjon (12 påstander) og 6 spesifikke subskalaer (problemløsning, kommunikasjon, roller, emosjonell respons, emosjonell involvering og atferdskontroll). Hver av subskalaene får en gjennomsnittsskår fra 1 (god/sunn familiefunksjon) til 5 (usunn familiefunksjon).

3 Traumatisk hjerneskade

For å kunne redegjøre for pårørendebelastning etter en traumatisk hjerneskade, er det først nødvendig å gi litt bakgrunnskunnskap om tilstanden og om hvordan dette påvirker individet som har gjennomgått en skade. Derfor kommer nå en kort gjennomgang av hva en traumatisk hjerneskade er, forekomst av TBI og vanlige følger virkninger av TBI.

3.1 Definisjon traumatisk hjerneskade

Traumatisk hjerneskade har blitt definert ulikt opp gjennom tidene. En ekspertgruppe ble i 2010 enige om følgende definisjon (23): «en endring i hjernefunksjon, eller annet bevis på hjernepatologi, forårsaket av en ytre kraft.»

Endring i hjernefunksjon defineres som en av følgende:

- Periode med tap av/reduert bevissthet
- Hukommelsestap for tiden rett før eller etter traumet
- Nevrologiske utfall (svakhet, balanseproblemer, pareser etc.)
- Endret mental status ved skadetidspunktet (forvirring, desorientering, etc.)

«Annet bevis på hjernepatologi» kan være synlige, radiologiske eller laboratoriske bevis på skade på hjernen. “Forårsaket av en ytre kraft” inkluderer a) slag mot hodet av et objekt, b) hodet slenges mot et objekt, c) akselerasjon-/deselerasjonsbevegelse av hjernen uten direkte ytre traume mot hodet, d) penetrasjon av fremmedlegeme inn i hjernen, e) krefter fra hendelser som f.eks. eksplosjoner, eller f) andre krefter som ennå ikke er definert.

3.2 Epidemiologi av TBI

Traumatisk hjerneskade er et stort helseproblem i hele verden. En metaanalyse fra 2015 som inkluderte studier fra 16 europeiske land fant en insidens på 263 per 100 000 per år (24). Dette er ganske likt det Tagliaferri et al. (25) fant i 2006, hvor studier fra 12 europeiske land i perioden 1980-2003 viste en insidens på 235 per 100 000. Det er også gjort epidemiologiske studier på TBI i Norge. 445 personer ble behandlet for TBI på sykehus i Oslo i løpet av ett år (2005-2006),

som tilsvarer en årlig insidens på 83,3/100 000 (26). En annen fra Sør-Vestlandet rapporterte en årlig insidens på 157 sykehusbehandlede per 100 000 innbyggere (27). I alle studiene finner man at menn utsettes for traumatiske hjerneskader hyppigere enn kvinner (24, 26-28).

Alvorlighetsgrad av traumatisk hjerneskade kan defineres på mange måter. Den enkleste klassifiserer alvorlighetsgrad basert på akutt Glasgow Coma Scale (GCS), hvor GCS 13-15 defineres som en lett TBI, GCS 9-12 som moderat TBI og GCS 3-8 som alvorlig TBI (29). De fleste med traumatisk hjerneskade har en lett skade. Fra Oslo-studien var 86% av pasientene innlagt med lett traumatisk hjerneskade basert på GCS(26). I Europa var ratioen 22:1,5:1 for henholdsvis lett, moderat og alvorlig TBI blant pasienter innlagt på sykehus (25). Vanligste årsaker til TBI er fall og trafikkulykker (6, 24, 26, 28)

3.3 Vanlige følger virkninger etter TBI

Herunder vil det gjennomgås noen av de vanligste følger virkningene etter TBI og hvilke konsekvenser dette kan ha for deltakelse sosialt og i arbeidslivet. Mange av utfordringene som disse pasientene opplever kan ha direkte eller indirekte innvirkning på pårørende og familien.

Pasienter med traumatisk hjerneskade vil oppleve tilheling i ulik grad, dette avhenger særlig av alvorlighetsgraden av skaden. Størsteparten av personer med lett TBI kommer seg raskt og helt etter skaden, mens en liten undergruppe opplever langvarige plager med postcommotio syndrom. Personer med moderat og alvorlig TBI er en heterogen gruppe, men de med alvorlig skade har ofte vedvarende plager etter skade og høyere andel av kognitive utfall. Ofte ser man størst grad av bedring det første året etter skaden, før det gjerne stagnerer noe (30). Grad av funksjon og utfall etter TBI kan måles med ulike verktøy, hyppig brukt er Glasgow Outcome Scale Extended (GOSE) som måler global funksjon over 8 nivåer (fra 1 = død til 8 = helt restituert) (31). Et økende antall langtidsstudier har ført til økende aksept for å se på moderat og alvorlig TBI som en kronisk tilstand (2, 32-36). Studier som følger pasientene over tid viser at funksjonsnedsettelsen etter skaden oftest forblir relativt konstant over tid, eller eventuelt forverres.

Noen av de vanligste rapporterte problemene etter TBI er hukommelsesproblemer, oppmerksomhetsvansker, redusert eksekutiv funksjon, redusert følelsesregulering (f.eks. økt irritabilitet/sinne eller gråtelabilitet), personlighetsforandringer, fatigue, søvnforstyrrelser,

hodepine, pareser, spastisitet, ustøhet, seksuell dysfunksjon og emosjonelle vansker (f.eks. depressive og angstrelaterede plager) (2, 14, 37-40).

Ponsford et al. (2) fulgte pasienter med moderat til svært alvorlig traumatisk hjerneskade over lengre tid, med vurdering av utfall 2, 5 og 10 år etter traumat. De vanligste rapporterte nevrologiske symptomene var fatigue og balanseproblemer, men dette var problemer som gjerne forsvant eller ble mindre fremtredende med årene. Kognitive problemer var imidlertid vanligere enn endringer i den fysiske funksjonen. Over halvparten rapporterte om endringer i kognitiv funksjon, kommunikasjon, oppførsel og emosjoner. Særlig ble det rapportert problemer med hukommelse, oppmerksomhet, kognitiv utmattelse samt problemer med ordleting. Problemer med eksekutive funksjoner og endret oppførsel kommer gjerne frem i form av problemer med planlegging, initiativ, selvopptatthet, og upassende sosial atferd. Irritabilitet er hyppig forekommende etter TBI (2, 14), og Ponsford et al (2) fant at irritabilitet var et vedvarende problem for mer enn 2/3.

Psykiske plager er vanlig forekommende i tiden etter TBI. Ponsford et al (2) viste at nesten halvparten av utvalget var mer angstpreget og/eller deprimert 10 år etter skaden. Draper et al. (35) undersøkte psykososialt utfall 10 år etter TBI og fant at 20% hadde signifikante angstsymptomer, hvorav halvparten av disse hadde alvorlige symptomer. Videre hadde 46% klinisk signifikant depresjon; 24% hadde milde depressive symptomer, 18% moderate og 4% alvorlige symptomer. Angstsymptomer var vanligst forekommende blant de med moderat til alvorlig skade, mens depresjon i større grad var forekommende blant de med mild skade. Andelic et al. (41) så på utfall 10 år etter moderat til alvorlig TBI i 1995/1996 ved traumesenteret i Oslo og fant at 31% hadde signifikant depresjon. Videre så de at pasienter med moderat til alvorlig funksjonsnedsettelse i større grad rapporterte depressive symptomer, og at de depressive pasientene viste signifikant verre helse relatert livskvalitet (HRQOL). Pasienter med god bedring etter skaden viste signifikant bedre HRQOL. Ingen signifikant endring ble funnet 20 år etter skaden (34).

Sekvele etter TBI medfører ofte at pasientene blir mindre selvstendige og produktive, og dermed kan ha problemer med å fortsette i arbeidslivet (41, 42). Andelic et al. (41) fant at 58% var i arbeid 10 år etter traumat, hvorav 45% arbeidet fulltid. Ansettelsesstatus var assosiert med alvorlighetsgrad på traumat. En annen studie fra Sørøst-Norge fulgte 97 personer med moderat til alvorlig TBI hvor omtrent halvparten var i arbeid fra 1 til 10 år etter skaden (43). Videre ble det vist en sammenheng mellom kjønn, sivilstatus, yrkesstatus ved skadetidspunkt og

alvorlighetsgrad på skaden med sannsynligheten for ansettelse i tiden etter skaden. Ponsford et al (2) viste at 40% begynte å jobbe igjen etter traumet, i varierende stillingsprosent og varierende grad av tilrettelegging eller bytte av jobb, i løpet av oppfølgingsperioden på 10 år. En signifikant lavere andel av de over 50 år begynte å jobbe igjen etter skaden.

Problemene i ettertid av TBI medfører gjerne vansker i sosial deltakelse (2). Særlig er det de kognitive problemene og endret oppførsel som kan medføre vansker i sosiale relasjoner, både i parforhold og blant venner, og medføre tap av nettverk og økt isolasjon. I langtidsoppfølging fra Australia rapporterte 30% problemer med personlige forhold (2). Mellom 41 og 47% rapporterte at de hadde mistet venner eller blitt mer sosialt isolert etter skaden. Høyest rapportering om problemer med personlige forhold var blant dem med alvorligst skade. Koskinen et al. (44) undersøkte livskvalitet blant etterlevende etter alvorlig TBI. Det gruppen var mest misfornøyd med var grad av kontakt med venner, seksualitet og fritidsaktiviteter. Så mange som 80% av de skadde rapporterte at de hadde mistet venner i løpet av de 10 årene som var gått etter at skaden oppstod. Sosial isolasjon ble nevnt som en av de vanligste endringene i livssituasjonen. Sosial isolasjon og tap av venner var også en signifikant faktor når det kom til redusert livstilfredshet.

Kommunikasjonsproblemer, irritabilitet og endret oppførsel kan særlig være utfordrende i parforhold (2, 44). Andre faktorer som kan skape problemer er rollekonflikt mellom pasient og partner, og seksualproblemer (45). Flere studier har sett på stabilitet i parforhold etter TBI. Forslund et al. (46) fant at andelen personer med moderat og alvorlig TBI i parforhold holdt seg relativt stabil over 1, 2 og 5 år etter skaden. Kreutzer et al. (47) fant ingen forskjell i andel som skilte seg eller separerte seg mellom de med TBI og befolkningen ellers, mens en studie fra Storbritannia har funnet en økning i antall som separerer eller skiller seg etter TBI (48). Andelen som rapporterte om vanskeligheter i personlige forhold og med venner økte over tid (2).

4 Pårørende og familie etter TBI

I det kommende kapittelet vil hovedresultater fra litteratursøket presenteres. Først følger en gjennomgang av definisjon av pårørende og pårørendebelastning, samt familiens tilpasning til en ny situasjon etter skade. Deretter vil det gjøres rede for påvirkning på familiesystem og -dynamikk, pårørendes opplevde belastning, livskvalitet og psykiske helse. Kapittelet avrundes med gjennomgang av intervensjoner rettet mot pårørende etter TBI.

4.1 Pårørende og pårørendebelastning definisjon

I «Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)» (49) defineres pasientens og brukerens pårørende først på denne måten: «den pasienten eller brukeren oppgir som pårørende og nærmeste pårørende». I denne oppgaven defineres foreldre, ektefelle/kjæreste, sønn/datter, andre familiemedlemmer eller en nær venn som pårørende. Med familie mener vi her en avgrenset gruppe nære slektninger som bor sammen eller sees daglig (50). Begrepet pårørendebelastning (engelsk: caregiver burden) refererer i denne oppgaven til de fysiske, psykologiske, emosjonelle og sosiale påkjenningene som pårørende kan oppleve etter at en person har gjennomgått et hodetraume (5, 7).

4.2 Tilpasning til ny livssituasjon

Når pasienten skrives ut fra sykehus, kan pårørende sitte igjen med et stort ansvar for å hjelpe og støtte pasienten. Den skadde har ofte problemer med å utføre aktiviteter i dagliglivet, og pårørende får ofte hovedansvaret for å hjelpe til med fysiske, kognitive og finansielle oppgaver, samt bistå ved deltakelse i fritidsaktiviteter (51). Dette sparer helsevesenet for store ressurser og bidrar til at den skadde faktisk kan bo hjemme. Vanligst er at foreldre og/eller ektefelle/kjæreste har hovedansvaret for å hjelpe den skadde. Sady et al. (52) fant at ektefelle oftest har ansvaret dersom skaden er mild til moderat, mens foreldre oftest har ansvaret ved mer alvorlige skader.

Når et familiemedlem blir utsatt for TBI, kan dette ha en stor innvirkning på hele familien (20). Familien må tilpasse seg den nye situasjonen, og dette skjer gjerne gjennom flere faser. Alle familier går ikke nødvendigvis gjennom alle fasene. Reaksjoner og behov for tilpasning kan bl.a. avhenge av omfanget av skade og funksjonstap. Man kan se for seg et scenario hvor en

person med alvorlig TBI etter en plutselig trafikkulykke ligger på nevrointensiv med høy mortalitetsrisiko og ukjent prognose. Først er det en fase med sjokk. I denne fasen vil familien stå sammen og alt handler om den skadde. I neste fase kommer lettelsen over at personen overlevde, noe som ofte overskygger tanker om senkomplikasjoner. I tredje fase kommer forvirring, angst, motløshet, depresjon, skyldfølelse, fortvilelse og eventuelt en følelse av å være fengslet. Til slutt kan man eventuelt komme til en fase med sorg og omfordeling av roller (20). Pårørende vil i mange tilfeller endre rolle fra være et vanlig familiemedlem eller partner til å bli en omsorgsperson. For foreldre blir dette litt som å gå tilbake til den rollen de hadde som omsorgsperson for personen som barn. For kjærester eller ektefeller blir dette derimot en helt ny rolle.

4.3 Familiesystem og -dynamikk etter TBI

Det å være pårørende til en person med TBI kan være fysisk, emosjonelt og psykisk belastende (5). Familiesystemet og trivsel blant familiemedlemmene er viktig for trivsel og funksjon hos personen med TBI. Teorien om familiesystem er en måte å forstå familiedynamikk på. Denne teorien er basert på fire pilarer (20);

- 1) Alle komponenter i systemet er koblet sammen, men med ulike relasjoner til hverandre.
- 2) Systemet oppstår og utvikler seg over tid.
- 3) Endring av en av komponentene medfører endring for alle de andre komponentene.
- 4) Hvert system er unikt, ingen familiesystem er identiske.

Ideelt kan dette familiesystemet motvirke eller fungere som en buffer mot stress for familiemedlemmene, også for den skadde (13). Pasientens grad av bedring påvirker pårørendes grad av velbefinnende, og pårørendes velbefinnende påvirker pasientens bedring. Jo bedre familien håndterer situasjonen, jo bedre utsikt til bedring sees hos pasienten (13, 20).

En studie fra Virginia, USA, viser at familier hvor et av medlemmene har fått en traumatisk hjerneskade har dårligere familiefunksjon sammenlignet med befolkningen ellers (53). De fulgte 62 familier etter traumatisk hjerneskade i et år, og disse ble sammenlignet med familier hvor et av medlemmene hadde psykiatrisk diagnose, medisinsk diagnose eller var frisk.

Familier hvor en av familiemedlemmene hadde fått en TBI viste betydelig større grad av dysfunksjon sammenliknet med familier med friske personer og medisinske pasienter.

Ved milde til moderate skader er sunn familiefunksjon assosiert med større grad av selvstendighet i aktiviteter i hjemmet og bedre integrering sosialt (52). Ergh et al. (54) undersøkte sammenhengen mellom alvorlighetsgrad og familiefunksjon og fant ingen signifikant sammenheng. Det gjorde heller ikke Kreutzer et al. (4), med de så imidlertid en korrelasjon mellom tid siden skaden oppstod og sunn familiefunksjon som tyder på at familien tilpasser seg over tid.

Faktorer som påvirker familiesystemet

Endring i kognitive funksjoner, personlighet og atferd medfører ofte stress innad i familien og forstyrrer familiesystemet (4, 14-19). Flere studier viser at problemer med kognisjon og endret atferd er de viktigste prediktorene for dårlig familiefunksjon (4, 17, 18). Tam et al (15) undersøkte hvordan pårørende til personer med TBI opplevde vanskelig atferd hos den skadde, og dette ble sett på som en av de viktigste årsakene til stress og belastning på pårørende. Vanskelig atferd kunne være f.eks. sinne og frustrasjon, sosialt upassende eller barnslig oppførsel, repetitiv atferd og farlig atferd. Familiene rapporterte flere faktorer som førte til økt uttrykk av slik vanskelig atferd, blant annet om omgivelsene er ukjente og om pårørende er lite tolerante eller fleksible. Sammenheng mellom kognitive vansker og vanskelig atferd var særlig fremtredende i ukjente omgivelser. Familiene rapporterte at de hadde endret sin livsstil, rutiner eller endret ansvar/rolle hos personen med TBI for å redusere triggere for vanskelig oppførsel. En annen viktig faktor for god familiefunksjon er sosial støtte (18, 19). Ergh et al. (18) fant at sosial støtte stod for 35 % av variasjonen i familiedyfunksjon.

Usunn familiefunksjon blir knyttet til psykisk stress hos pårørende, mens god familiefunksjon fungerer modererende på psykisk stress (16, 17). Sammenhengen mellom grad av usunt eller forstyrret familiefunksjon og psykisk stress var større hos mannlige pårørende enn kvinnelige. Enkelte familiekarakteristika kan også påvirke hvordan stress og angst oppleves blant familiemedlemmene (20). Blant annet vil familier hvor en eller flere av familiemedlemmene har historie med tidligere psykiatrisk eller medisinsk sykehistorie oppleve stress og angst i større grad. Yngre familier med unge barn vil være særlig sårbare, særlig hvis familien i tillegg har økonomiske problemer eller lite sosial støtte.

4.4 Pårørendebelastning

Å være pårørende til en person med sykdom kan være krevende, og mange studier har rapportert om negative konsekvenser knyttet til å være pårørende til en person med gjennomgått TBI (5, 7, 55). En systematisk oversiktsartikkel fra 2017 (55) fant at av 62 studier som omhandler utfall hos pårørende ved TBI, rapporterte 51 av studiene om negative utfall, mens 11 rapporterte positive utfall. En nasjonal studie fra Norge som inkluderte pårørende til pasienter med akutt alvorlig traumatisk hjerneskade mellom 2009 og 2011, fant at 16% av pårørende rapporterte høy belastning, 34% moderat, og 50% lav belastning på CBS ett år etter traumet (7). Ved oppfølging 2 år etter traumet rapporterte 30% av pårørende en økt belastning, 55% en stabil grad av belastning og 15 % en redusert belastning (8). En annen studie gjort i Paris-området et år etter traumet inkluderte 66 pårørende, og de fant at 56% opplevde en signifikant belastning ved hjelp av ZBI skår (3% høy belastning, 17% moderat til høy og 36% mild til moderat) (5). Som en del av den samme studien ble det tre år senere (4 år etter traumet) inkludert 98 pårørende, hvorav 39 hadde vært med i evalueringen et år etter skaden. Her fant de at ZBI skåren ble signifikant redusert. Mer enn halvparten (58%) opplevde ingen signifikant belastning (6). Marsh et al. (3) er en annen studie som har fulgt pasient og pårørende over tid, og de fant ingen signifikant endring i belastning fra 6 til 12 mnd. etter skaden. En studie fra Danmark målte pårørendebelastning 3-6 år etter skaden ved hjelp av CBS, hvor 15,9 % opplevde høy belastning, 45,5% medium og resten ingen belastning (56).

Faktorer som påvirker pårørendebelastning

Grad av belastning hos pårørende påvirkes av mange faktorer. En av de viktigste faktorene er grad av følgevirkninger hos den skadde, både endringer i kognisjon og atferd (4-6, 57), og funksjonsnivå (5, 7, 11, 58). Lavt globalt funksjonsnivå målt med GOSE er assosiert med moderat til høy belastning etter ett år (5, 7). Manskow et al. (8) fant en assosiasjon mellom lav GOSE skår ved 1 år etter skaden og økt belastning etter 2 år, selv om sammenhengen ikke var signifikant. Fire år etter skaden er også høy belastning signifikant assosiert med lavt funksjonsnivå (lav GOSE skår) (6). Pasienter med pårørende som rapporterte at de ikke opplevde noen belastning hadde signifikant større grad av bedring ifølge GOSE. Flere studier finner ingen signifikant direkte sammenheng mellom alvorlighetsgrad og belastningen over tid (4, 5, 7, 18). Doser et al. (56) fant imidlertid en assosiasjon mellom alvorlighetsgraden basert på varighet av PTA og høyere belastning.

Pårørende til pasienter med traumatisk hjerneskade har en tendens til å føle seg mer ensomme og isolert fra sitt sosiale nettverk enn de gjorde før traumet (7, 20). Sosial støtte har blitt vist å være den viktigste faktoren for graden av pårørendebelastning (7, 19). Manskow et al. (7) fant at ensomhet var en selvstendig faktor for belastning 1 år etter skaden. De pårørende som hadde minst kontakt med familie og venner, og som følte seg ensomme, var de som opplevde høyest belastning. Ett år senere var også ensomhet en selvstendig faktor for økningen i opplevd belastning fra 1 til 2 år etter skaden (8). Ergh et al. (18) så at pårørendebelastning øker over tid, særlig når sosial støtte er inadekvat.

Flere studier har undersøkt om personlige faktorer hos pårørende spiller inn (5, 7, 8). Bayen et al. (5) fant ingen signifikant sammenheng mellom grad av belastning målt med ZBI skår og pårørendes alder eller kjønn. Kjønn var imidlertid nær grensen til signifikans, hvor menn oftere opplevde en større belastning enn kvinner. Samme resultat fikk også Manskow et al. (7, 8) målt ved CBS. Om relasjonen mellom pasient og pårørende spiller noen rolle for pårørendebelastningen har også blitt undersøkt. Nærmeste pårørende til pasientene er oftest foreldre eller ektefelle/kjæreste. Enkelte studier har vist at ektefelle opplever høyere belastning enn foreldre (4, 5, 20, 56), mens andre ikke finner en slik korrelasjon (18). Manskow et al. (7) fant en tendens til høyere belastning blant ektefelle sammenliknet med foreldre, men forskjellen var ikke signifikant. En annen studie (11) viste at relasjon ikke har noe å si, men at mer tid brukt sammen med den skadde er avgjørende for høyere belastning. Griffin et al. så også en sammenheng mellom tid brukt sammen og belastning (57), mens andre ikke har funnet en slik sammenheng (4, 7).

4.5 Pårørendes livskvalitet

Flere studier har de siste årene sett på livskvalitet (engelsk: quality of life, QOL) og helserelatert livskvalitet (engelsk: health-related quality of life, HRQOL) blant pårørende til individer med TBI (12, 59-61). Livskvalitet brukes i dagligtale som betegnelse på velferd eller det å ha et godt liv (62). Livskvalitet kan være et mål på i hvilken grad et individ tenker og føler positivt om sitt liv ut ifra egne målsetninger, forventninger, standarder og bekymringer. Helserelatert livskvalitet er et multidimensjonalt konsept som kan inkludere fysisk, mental, emosjonell og sosial funksjon (63). Et annet liknende begrep som blir mye brukt i litteraturen er livstilfredshet (engelsk: life satisfaction) (8, 11, 54, 64).

Carlozzi et al. (59) utforsket aspekter ved HRQOL for pårørende til pasienter med TBI med hensikt å lage en konseptuell modell. Resultat fra fokusgrupper viste at de viktigste aspektene ved HRQOL var sosial helse, emosjonell helse, fysisk helse og kognitiv funksjon. Sosial helse dreide seg om inkludering i samfunnet, rollebytte, stigma, sosial isolasjon, støtte etc. Emosjonell helse handlet mest om positive emosjoner, depresjon, sinne, og generell bekymring og angst. Under fysisk helse handlet diskusjonen mest om helseadferd, blant annet valg knyttet til livsstil, problemer blant pårørende med å følge opp sin egen helse/sykdommer, søvnproblemer og fatigue. Bekymringer knyttet til kognitive evner dreide seg hovedsakelig om pasientens problemer med hukommelse, oppmerksomhet og problemer med å tenke klart.

Chronister et al. (60) undersøkte hvordan ulike variabler påvirket livskvaliteten (QOL) hos pårørende ved TBI. Disse variablene var blant annet funksjonsevne, mestring, sosial støtte og familiebehov. Sosial støtte og familiebehov viste seg å være signifikante variabler for livskvalitet. Av disse var emosjonell sosial støtte, sosialt behov og pårørendebelastning signifikante individuelle prediktorer. Her referer de til sosial støtte som hvilken støtte han eller hun regner med å få, mens sosialt behov er det som pårørende mener er viktig og som de faktisk har mottatt. Pårørende som mener de har venner de kan stole på, som de tror vil hjelpe ved kriser, eller som kan hjelpe til med aktiviteter i dagliglivet rapporterer bedre QOL. Også de pårørende som rapporterer at de har vært sammen med venner etter traumet, som har venner som har stilt opp og som forstår belastningen ved å være pårørende, rapporterer bedre QOL. Emosjonell sosial støtte og sosialt behov medierte forholdet mellom belastning og livskvalitet (QOL).

Ergh et al. (54) så på sammenheng mellom sosial støtte og livstilfredshet, og fant at majoriteten av pårørende med moderat til høye nivåer av sosial støtte var fornøyd med livet, mens majoriteten av pårørende med lav grad av sosial støtte var misfornøyd med livet. Videre fant de at pårørende som opplevde liten grad av sosial støtte hadde en livskvalitet som ble sterkt negativt påvirket av kognitiv dysfunksjon hos den skadde, og om den skadde hadde liten innsikt eller forståelse av egne utfall. De pårørende som opplevde adekvat sosial støtte fikk derimot ikke påvirket sin livskvalitet negativt av disse problemområdene. Sosial støtte er derfor vist å være en viktig moderator for livstilfredshet blant pårørende. Sosial støtte hadde derimot ikke modererende effekt på livstilfredshet knyttet til problemer med atferd og affekt. Pårørendes livstilfredshet var ikke relatert til tid siden skaden oppstod.

Pårørende rapporterer ofte om egne somatiske plager, og dette blir assosiert med lavere livskvalitet (11, 61). Saban et al. (61) undersøkte hvordan selvopplevd helse, somatiske symptomer og pårørendebelastning påvirket livskvaliteten (QOL) hos pårørende. Selvopplevd helse hadde ikke signifikant sammenheng med livskvalitet, men det hadde derimot somatiske symptomer. Over en fjerdedel av deltakerne rapporterer høye nivåer av somatiske symptomer. De vanligste somatiske symptomene var søvnproblemer og fatigue. Kreutzer et al. (11) så at nesten 25% av pårørende hadde somatiske symptomer som var relatert til emosjonelt stress. Omtrent like mange hadde høye angstnivåer, og ca. 20% overskred cut-off skår for depressiv symptomatologi. Pårørende som rapporterte om signifikante somatiske symptomer var pårørende til pasienter med lave funksjonsnivåer ifølge instrumentet Disability Rating Scale, pasienter som rapporterte om lav livstilfredshet, og pasienter som krevde mye tid. Livstilfredsheten var relativt konstant ved 1, 2 og 5 år etter traumet. Andre studier har likeledes vist at pårørende til individer med lav funksjon har signifikant dårligere livskvalitet enn pårørende til individer med høy funksjon (12, 13). Livingston et al. (64) viste at den overlevende sin funksjonsstatus ved utskrivelse, stoffbruk, og problemer knyttet til kognisjon og atferd var signifikante prediktorer for pårørendes livstilfredshet ved både 1 og 2 år etter skaden. Større grad av utilfredshet med livet var knyttet til lengre innleggelse, mer problemer med kognisjon og atferd, og lavere funksjonsnivå.

Pårørendebelastning har blitt vist å ha en sammenheng med redusert livskvalitet (8, 11, 61). Kreutzer et al. (11) så at de pårørende som var minst fornøyd med livet opplevde større belastning. Videre så de at påvirkningen av pårørendes helse, trivsel og livstilfredshet varierer både med tid brukt sammen med den skadde og alvorlighetsgraden av pasientens utfall. Pasientens funksjon og livstilfredshet var signifikante prediktorer for pårørendes livstilfredshet. Antall timer brukt til å hjelpe personen med TBI, funksjon og om den skadde er i jobb eller ikke var ikke signifikante prediktorer for pårørendes livstilfredshet.

Pårørende ved TBI rapporterer om lavere livstilfredshet enn befolkningen ellers (64). Livingston et al. (64) fant at pårørende rapporterte lavere livstilfredshet både ved 1 og 2 år etter TBI. Ved 1 år etter traumet oppga 39% at de var misfornøyd med livet, 59% at de var fornøyd og 2% hverken eller. Ett år senere var det omtrent helt likt. Manskow et al. (8) viste at livstilfredsheten blant pårørende sank fra 1 til 2 år etter traumet. Antallet pårørende som rapporterte at de var veldig tilfredsstilte med situasjonen sank fra 20% til 13% over denne

tidsperioden, og samtidig så man en tilsvarende økning i antall som rapporterte at de var generelt misfornøyd med livet.

4.6 Psykisk helse hos pårørende (depresjon/angst)

Studier viser dårligere psykososial helse blant pårørende til pasienter med traumatisk hjerneskade (10, 20). En systematisk oversiktsartikkel fra 2013 (10) hadde som mål å undersøke om det var en forskjell i forekomst av depresjon og angst mellom foreldre og ektefelle av personen med TBI. De fant ingen slik forskjell, men de fant at pårørende ved TBI generelt opplever depresjon og angst. I 15 av 16 studier som sammenliknet foreldre og ektefelle rapporterte begge gruppene signifikant høyere nivåer av depresjon og angst sammenliknet med befolkningen ellers. Andre studier har også vist at depresjon og angst er vanlig blant pårørende (5, 11). Bayen et al. (5) fant at halvparten av pårørende i studien hadde signifikant risiko for depresjon. Kreutzer et al. (11) fant at 1/3 hadde risiko for utvikling av depresjon, angst eller andre psykiske plager. Depressive symptomer forekom hos 20% av pårørende. Pårørende som rapporterte signifikant depresjon var pårørende til pasienter med lavere funksjonsnivå, som trenger mer tilsyn og tid, og pasienter som rapporterte lavere livstilfredshet. Nesten ¼ av pårørende hadde høye angstnivåer.

En studie av pårørende til veteraner med TBI i USA (65) viste at 45% hadde klinisk signifikante nivåer av depressive symptomer. De undersøkte hvilke faktorer som var knyttet til depressive symptomer. De pårørende som opplevde størst belastning, hadde finansielle problemer, og de som var pårørende til veteraner som også hadde PTSD opplevde i størst grad depressive symptomer. Griffin et al. (57) undersøkte også hvilke faktorer som var knyttet til mental helse hos pårørende til veteraner med TBI, og fant at opplevd belastning var en prediktor for depressive symptomer hos familiemedlemmer. De så også en indirekte sammenheng mellom tid brukt sammen med den skadde og mental helse.

Sosial støtte er en viktig moderator for pårørendes psykiske stress (7, 18). Høyere forekomst av depresjon er assosiert med lavere grad av sosial støtte (66). Moriarty et al. (65) så også en assosiasjon mellom depressive symptomer og sosial støtte, selv om det ikke var en signifikant sammenheng.

4.7 Støtte/intervensjoner rettet mot pårørende

En systematisk oversiktsartikkel fra 2017 undersøkte hvilke studier som hadde blitt gjort på intervensjoner til pårørende ved TBI og hvilken effekt dette hadde (55). De fant totalt 21 studier som beskrev intervensjoner for å støtte pårørende ved TBI. Elleve av disse var målrettet til pårørende, og dette kunne være intervensjoner som gikk på læring, empowerment, støtte og veiledning fra likemenn. Resten av studiene var målrettet mot den skadde, og disse hadde som mål å bedre pasientens eksekutive funksjoner. Strategier kunne være atferds-håndtering, hjelp til reintegrering i samfunnet, trening på mestringsstrategier, nevropsykologisk rehabilitering og bruk av tilpasningsverktøy. Oversiktsartikkelen tydet på at intervensjoner som gikk direkte på pårørende, og ikke pasienten, var det som var mest effektivt for å støtte pårørende ved TBI. Videre tyder den på at trening på problemløsning var effektivt. Sosial støtte var essensielt for å redusere belastningen og gi bedre utfall hos pårørende, delvis ved å bedre pårørendes evne til problemløsning. Mestrings- og tilpasningsstrategier for å håndtere problemene som følger i ettertiden av TBI er vist å være effektivt ved langtidsrehabilitering (14). Dette kan for eksempel være teknikker for å håndtere redusert korttidshukommelse, sinneutbrudd og tilpasning til personlighetsendringer. Resiliens har en beskyttende rolle mot pårørendebelastning, og Anderson et al. (67) så en positiv assosiasjon mellom problemfokuset mestringsstrategi og resiliens. Problemfokuset mestringsstrategi går ut på å fokusere på årsaken til problemet og å velge kognitive og atferdsmessige tilnærminger for å løse problemet. Motsetningen er emosjonsfokuset mestringsstrategi som fokuserer på følelser, og det å håndtere det stresset og ubehaget man føler på. En annen studie finner at problemfokuset mestringsstrategi har negativ innvirkning på både pårørendebelastningen og på livskvalitet (60).

Programmer for familiemedlemmer som fokuserer på informasjon, læring og mestringsstrategier er vist å ha reduserende effekt på belastningen blant familiemedlemmer (60, 68). Chronister et al. (60) viser at psykoedukasjon i løpet av de første 6 mnd. etter TBI er viktig for at pårørende skal kunne forstå og forberede seg på ettervirkningene av skaden.

En studie har undersøkt effekten av internettbaserte støtte (69). Her ble 10 pårørende delt i to grupper og de hadde internettmøte sammen med en kliniker en gang i uken over 10 uker. Studien viste at pårørende hadde de samme bekymringene og brukte de samme problemløsningsstrategiene. Tema som ble tatt opp var blant annet problemer knyttet til pasientenes personlighetsendringer og atferd, vanskelige følelser som isolasjon og sorg,

problemløsningsstrategier og påvirkning på deltakeren (pårørende). Deltakerne syntes generelt at dette var til god hjelp for å håndtere de emosjonelle vanskene ved å være pårørende ved TBI.

En ny randomisert kontrollert studie som undersøker en manualbasert familieintervensjon etter traumatisk hjerneskade og ryggmargsskade foregår i Danmark (70). Studien skal følge både pasienten og familiemedlemmene over 2 år, og deltagerne blir randomisert delt inn i en intervensjonsgruppe og en kontrollgruppe. Intervensjonsgruppen skal motta familieintervensjon med 8 møter på 90 minutter. Kontrollgruppen får to timer psykoedukasjon. Målet er å se om intervensjonene kan bedre livskvaliteten og redusere belastningen blant familiemedlemmene. Hypotesen er at disse intervensjonene vil bedre problemløsningsstrategiene og familiedynamikken, noe som igjen vil redusere belastningen. En liknende randomisert kontrollert studie med manualbasert familieintervensjon pågår for tiden ved Oslo Universitetssykehus (71). Målet er å undersøke om denne intervensjonen kan bedre familiefunksjonen og -dynamikken, inkludert helserelatert livskvalitet (HRQOL) og tro på egen mestringsevne, samt å redusere pårørendebyrden over tid.

5 Diskusjon

I dette kapittelet vil hovedfunnene fra litteraturstudien oppsummeres og diskuteres.

Studier viser at det å være pårørende til personer med TBI kan utgjøre en belastning (5-8, 55). Flere studier har vist at 50-60% av pårørende opplever en signifikant belastning i tiden etter skaden (5, 7, 56). Manskow et al. (8) så at ved oppfølging 2 år etter skaden opplevde 30% økt belastning, 55% stabil belastning og 15 % redusert belastning. Bayen et al. (6) så derimot en signifikant reduksjon i belastningen hvor de gikk fra at 56 % opplevde signifikant belastning ett år etter skaden, til at mer en halvparten (58%) ikke opplevde noen signifikant belastning fire år etter skaden. Årsaker til denne forskjellen kan være at de måler grad av belastning med ulike verktøy (ZBI og CBS), og at Bayen et al. ikke har det samme utvalget ved hver av de to oppfølgingstidspunktene. I tillegg var deltagelsen høyere blant pårørende i den norske studien. Mulige forklaringer på at man kan se en økt belastning fra 1 til 2 år etter skaden kan være endring i forventninger til oppfølging og effekt av behandling, og endring i håp om bedring. Man kan tenke seg at pårørende ved 1 år etter skaden fremdeles håper på bedring og effekt av behandling (dersom pasienten mottar noen oppfølging) og ikke nødvendigvis er klar over alle følgevirkningene skaden bringer med seg. Når det har gått 2 år etter skaden, har man kanskje i større grad innsett konsekvensene av skaden og fått mer klart for seg hva som er varige utfordringer, samt at familien ikke nødvendigvis lenger mottar den samme oppfølgingen og støtten som de fikk i akutfasen.

En studie fra New Zealand (3) målte pårørendebelastningen ved 6 og 12 måneder etter skaden. Ved 6 måneder etter skaden er fremdeles mye av fokuset på de fysiske bedringene. Pårørende lærer seg i denne perioden ulike metoder å håndtere de fysiske problemene. Med tid vil problemene med kognisjon og atferd spille en større rolle, og medføre økt stress hos pårørende. Marsh et al. finner at det er særlig pasientens sosiale isolasjon som medfører den stabile opplevelsen av belastning for pårørende det første året etter skaden.

Selv om mange pårørende rapporterer om signifikant belastning, er det også en stor andel som opplever mild belastning, samt en stor andel som ikke opplever signifikant belastning i det hele tatt. Dette kan ha mange ulike årsaker. For det første kan det være at skaden ikke har medført stort funksjonstap for den skadde og dermed ikke har så stor innvirkning på pårørendes hverdag. En annen årsak kan være at pårørende får god hjelp til å ta vare på den skadde. Pårørende kan

ha avlastning, f.eks. at den skadde er på dagsenter på dagtid eller har brukerstyrt personlig assistent som bidrar i hverdagsaktiviteter. Dette vil kunne minske belastningen på pårørende. Personlighet og mestringsstrategier hos pårørende er av betydning for hvordan de opplever det å være pårørende ved TBI. Enkelte pårørende kan også ha en høyere grad av resiliens, som fungerer som en buffer mot opplevd belastning i pårørenderollen, mediert gjennom sosial støtte (67).

Faktorer som er vist seg å være av betydning for belastningen blant pårørende er funksjonsnivå (5, 7, 11, 58) og endringer i kognisjon og atferd (4-6, 57, 64, 72). Dårligere funksjon gjør at pasienten i større grad er avhengig av hjelp fra de rundt seg, og som dermed blir en ekstra belastning for familien. På samme måte blir også livskvalitet hos pårørende påvirket av funksjonsnivået hos den skadde (12, 13). Personlighetsforandringer er ofte svært belastende for pårørende, og ofte er det snakk om en endring til å bli mer emosjonell, avhengig, temperamentsfull og irritabel (2, 14, 73). Endring i kognisjon, personlighet og adferd er også en belastning for familiesystemet (4, 14-19). Flere studier har vist at endringer i adferd er det som påvirker familiefunksjonen i størst grad (4, 18).

Kognitive vansker og atferdsendringer kan være ødeleggende i sosiale settinger og medføre sosial isolasjon over tid. Mange pasienter rapporterer om at de har mistet mange venner etter skaden (2). Pårørende kan også føle på ensomhet, blant annet på grunn av pasientens problemer i sosiale settinger, og med all tiden som går med på å hjelpe den skadde. Atferdsendringer hos den skadde kan oppleves pinlig for pårørende og medføre at de unngår sosiale settinger (73). De pårørende som er mest ensomme og som opplever minst grad av sosial støtte er de som opplever størst belastning (7, 8, 18). Sosial støtte fungerer modererende på psykisk stress (7, 18, 66), og har vist seg å være en av de viktigste faktorene for god familiefunksjon i tiden etter TBI (18, 19). I tillegg er det også en viktig prediktor for livskvalitet (59, 60) og livstilfredshet blant pårørende (8, 54). Ergh et al (54) så at sosial støtte hadde en modererende effekt på andre faktors negative påvirkning på pårørendes livstilfredshet, med unntak av livstilfredshet knyttet til problemer med atferd og følelseskontroll hos den skadde. Dette var problemer som reduserte livstilfredsheten til pårørende uansett hvor stor grad av sosial støtte pårørende opplevde. Dette tyder på at problemer knyttet til endret atferd og følelseskontroll er svært belastende for pårørende.

Familien vil kunne tilpasse seg endringene hos den skadde og endringene i rollefordelingen slik at familiefunksjonen blir bedre med tiden (4). Livstilfredsheten blant pårørende blir derimot

ikke bedre med tiden, men forblir varig lavere enn det som er rapportert i normalbefolkningen (54). Pårørendebelastningen er også vist å være tilstede over tid (8). Dette tyder på at familien har bedre tilpasningsevne som helhet enn hvert enkelt familiemedlem.

Pårørende til pasienter med TBI har på gruppenivå dårligere psykisk helse enn befolkningen ellers (10, 20). Blant annet er depresjon og angst vanlig forekommende blant pårørende (5, 11). Det kan være mange årsaker til dette. En årsak kan være økt stress og livsbelastning. En annen årsak kan være at pårørende får mindre tid til seg selv, f.eks. til fritidsaktiviteter og sosialt liv, fordi mye tid går med til å ta seg av den skadde. Dårligere psykisk helse kan også komme av sorgprosessen over den skaddes funksjonstap og over at livet ikke ble som de hadde tenkt. Pårørende med depresjon var ofte pårørende til pasienter med lavere funksjonsnivå, pasienter som trengte mer tilsyn og tidsbruk, og de rapporterte lavere livstilfredshet (11). Pårørende til pasienter med mer alvorlig skade har også høyere angstnivåer (64).

Intuitivt skulle man tro at alvorlighetsgraden på skaden har betydning for pårørendebelastningen. Fysiske og kognitive sekveler har en sammenheng med alvorlighetsgrad, og problemer med kognisjon og lavere funksjonsnivå er assosiert med høyere belastning. Flere studier har likevel ikke klart å finne en signifikant direkte sammenheng mellom alvorlighetsgrad og pårørendebelastning (4, 5, 7, 18). En studie fant imidlertid en assosiasjon mellom PTA og høyere pårørendebelastning, og PTA kan ses på som et mål for alvorlighetsgrad. Årsaken til at denne studien skiller seg fra resten kan være at det er blitt brukt ulike mål på alvorlighetsgraden, da de andre studiene har brukt GCS.

Det kommer etter hvert flere studier som går på intervensjoner for å bedre familiefunksjonen og livskvaliteten hos pårørende til pasienter med traumatisk hjerneskade (70, 71). Andre studier som har blitt gjort tidligere har blant annet gått på psykoedukasjon og det å lære seg mestringsstrategier, noe som har vist seg å redusere pårørendebelastningen. Skadene etter TBI er gjerne kroniske, og familiemedlemmene må derfor finne måter å mestre de nye utfordringene på. Mer forskning på ulike mestringsstrategier kan derfor være nyttig for pårørende ved TBI. Denne oppgaven viser at isolasjon og mangelfull sosial støtte er et gjennomgående problem, både når det kommer til pårørendebelastningen, pårørendes livskvalitet og psykisk helse, og familiefunksjon. Videre fremover vil det derfor kunne være nyttig med studier som går på intervensjoner sosial deltagelse og støtte hos pårørende. Mer tid brukt sammen med den skadde er også vist å være avgjørende for økt belastning, redusert livskvalitet og redusert mental helse

hos pårørende. Studier på avlastning for pårørende slik at de får økt egentid kan derfor også være til hjelp for pårørende.

Det er flere begrensninger ved denne oppgaven. For det første inneholder oppgaven studier som går på både mild, moderat og alvorlig hjerneskade, og det kan være problematisk å sammenligne disse da pasientene og pårørende har ulike utfordringer avhengig av alvorlighetsgraden. Vi så på pårørendeutkomme i kronisk fase etter gjennomgått TBI hos voksne, og resultatene kan ikke nødvendigvis generaliseres til akutt og subakutt fase etter skade eller til pårørendebelastning hos barn og unge som gjennomgår TBI. Studiene har brukt ulike metodologi, f.eks. ulike inklusjonskriterier, ulike måleinstrumenter og ulike oppfølgingstidspunkter, som kan gjøre det mer utfordrende å sammenlikne resultater. Det ble satt en tidsavgrensning fra januar 2009 til desember 2019 for å avgrense oppgaven. Med en slik tidsavgrensning ble omtrent 200 artikler luket ut, noe som tilsvarer 1/3 av alle artiklene fra søket. Dette kan ha ført til et seleksjonsbias. En styrke med oppgaven er at nøkkelartikler (referert mange ganger eller særlig relevant tittel) ble lagt til basert på referanselister til artiklene fra det oppsatte litteratursøket. Litteratursøket kunne også ha vært mer spesifikt, da svært mange artikler kunne lukes ut kun basert på tittel.

6 Konklusjon

Denne litteraturoppgaven viser at pårørendebelastningen i tiden etter traumatisk hjerneskade er stor, og at denne opplevde belastningen ofte er vedvarende. Pårørende ved TBI har dårligere psykososial helse enn befolkningen ellers, med særlig høy forekomst av depresjon og angst. Livskvaliteten er også ofte redusert. Det som særlig påvirker belastningen, den psykiske helsen og livskvaliteten hos pårørende, er dersom pasienten har problemer med kognisjon, emosjoner og endret atferd etter skaden. Dette vil også kunne endre hele familiefunksjonen, blant annet ved fordeling av nye roller mellom familiemedlemmene. Pårørende går fra å være et vanlig familiemedlem til å bli en omsorgsperson. Sosial støtte virker modererende både på pårørendebelastningen, inkludert livskvalitet og psykisk helse, og på familiefunksjonen. Pasienten er avhengig av friske pårørende for å rehabilitere best mulig. Høy grad av belastning og mistriivsel blant pårørende virker negativt på pasientens rehabiliteringsprosess. Det er derfor viktig med intervensjoner som også er rettet mot pårørende. Intervensjoner for pårørende som er blitt gjort tidligere har blant annet gått på psykoedukasjon og mestringsstrategier, og for tiden foregår det noen studier på manualbaserte familieintervensjoner med mål om å bedre familiefunksjon og pårørendes livskvalitet.

Litteraturliste

1. Hyder AA, Wunderlich CA, Puvanachandra P, Gururaj G, Kobusingye OC. The impact of traumatic brain injuries: a global perspective. *NeuroRehabilitation*. 2007;22(5):341-53.
2. Ponsford JL, Downing MG, Olver J, Ponsford M, Acher R, Carty M, et al. Longitudinal follow-up of patients with traumatic brain injury: outcome at two, five, and ten years post-injury. *Journal of neurotrauma*. 2014;31(1):64-77.
3. Marsh NV, Kersel DA, Havill JA, Sleigh JW. Caregiver burden during the year following severe traumatic brain injury. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*. 2002;24(4):434-47.
4. Kreutzer JS, Gervasio AH, Camplair PS. Patient correlates of caregivers' distress and family functioning after traumatic brain injury. *Brain injury*. 1994;8(3):211-30.
5. Bayen E, Pradat-Diehl P, Jourdan C, Ghout I, Bosserelle V, Azerad S, et al. Predictors of informal care burden 1 year after a severe traumatic brain injury: results from the Paris-TBI study. *The Journal of head trauma rehabilitation*. 2013;28(6):408-18.
6. Bayen E, Jourdan C, Ghout I, Darnoux E, Azerad S, Vallat-Azouvi C, et al. Objective and Subjective Burden of Informal Caregivers 4 Years After a Severe Traumatic Brain Injury: Results From the Paris-TBI Study. *The Journal of head trauma rehabilitation*. 2016;31(5):E59-67.
7. Manskow US, Sigurdardottir S, Roe C, Andelic N, Skandsen T, Damsgard E, et al. Factors Affecting Caregiver Burden 1 Year After Severe Traumatic Brain Injury: A Prospective Nationwide Multicenter Study. *The Journal of head trauma rehabilitation*. 2015;30(6):411-23.
8. Manskow US, Friborg O, Roe C, Braine M, Damsgard E, Anke A. Patterns of change and stability in caregiver burden and life satisfaction from 1 to 2 years after severe traumatic brain injury: A Norwegian longitudinal study. *NeuroRehabilitation*. 2017;40(2):211-22.
9. Lefebvre H, Levert MJ. The close relatives of people who have had a traumatic brain injury and their special needs. *Brain injury*. 2012;26(9):1084-97.
10. Ennis N, Rosenbloom BN, Canzian S, Topolovec-Vranic J. Depression and anxiety in parent versus spouse caregivers of adult patients with traumatic brain injury: a systematic review. *Neuropsychol Rehabil*. 2013;23(1):1-18.
11. Kreutzer JS, Rapport LJ, Marwitz JH, Harrison-Felix C, Hart T, Glenn M, et al. Caregivers' well-being after traumatic brain injury: a multicenter prospective investigation. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2009;90(6):939-46.
12. Carlozzi NE, Lange RT, French LM, Sander AM, Ianni PA, Tulsy DS, et al. Understanding Health-Related Quality of Life in Caregivers of Civilians and Service Members/Veterans With Traumatic Brain Injury: Reliability and Validity Data for the TBI-CareQOL Measurement System. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2019;100(4s):S85-s93.
13. Vangel SJ, Jr., Rapport LJ, Hanks RA. Effects of family and caregiver psychosocial functioning on outcomes in persons with traumatic brain injury. *The Journal of head trauma rehabilitation*. 2011;26(1):20-9.
14. Adams D, Dahdah M. Coping and adaptive strategies of traumatic brain injury survivors and primary caregivers. *NeuroRehabilitation*. 2016;39(2):223-37.
15. Tam S, McKay A, Sloan S, Ponsford J. The experience of challenging behaviours following severe TBI: A family perspective. *Brain injury*. 2015;29(7-8):813-21.
16. Anderson MI, Simpson GK, Morey PJ. The impact of neurobehavioral impairment on family functioning and the psychological well-being of male versus female caregivers of

- relatives with severe traumatic brain injury: multigroup analysis. *The Journal of head trauma rehabilitation*. 2013;28(6):453-63.
17. Anderson MI, Parmenter TR, Mok M. The relationship between neurobehavioural problems of severe traumatic brain injury (TBI), family functioning and the psychological well-being of the spouse/caregiver: path model analysis. *Brain injury*. 2002;16(9):743-57.
 18. Ergh TC, Rapport LJ, Coleman RD, Hanks RA. Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: social support moderates caregiver distress. *The Journal of head trauma rehabilitation*. 2002;17(2):155-74.
 19. Hanks RA, Rapport LJ, Vangel S. Caregiving appraisal after traumatic brain injury: The effects of functional status, coping style, social support and family functioning. *NeuroRehabilitation*. 2007;22(1):43-52.
 20. Verhaeghe S, Defloor T, Grypdonck M. Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. *Journal of clinical nursing*. 2005;14(8):1004-12.
 21. Elmstahl S, Malmberg B, Annerstedt L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 1996;77(2):177-82.
 22. Epstein NB, Baldwin LM, Bishop DS. THE McMASTER FAMILY ASSESSMENT DEVICE*. *J Marital Fam Ther*. 1983;9(2):171-80.
 23. Menon DK, Schwab K, Wright DW, Maas AI. Position statement: definition of traumatic brain injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2010;91(11):1637-40.
 24. Peeters W, van den Brande R, Polinder S, Brazinova A, Steyerberg EW, Lingsma HF, et al. Epidemiology of traumatic brain injury in Europe. *Acta Neurochir (Wien)*. 2015;157(10):1683-96.
 25. Tagliaferri F, Compagnone C, Korsic M, Servadei F, Kraus J. A systematic review of brain injury epidemiology in Europe. *Acta Neurochir (Wien)*. 2006;148(3):255-68; discussion 68.
 26. Andelic N, Sigurdardottir S, Brunborg C, Roe C. Incidence of hospital-treated traumatic brain injury in the Oslo population. *Neuroepidemiology*. 2008;30(2):120-8.
 27. Heskestad B, Baardsen R, Helseth E, Romner B, Waterloo K, Ingebrigtsen T. Incidence of hospital referred head injuries in Norway: a population based survey from the Stavanger region. *Scand J Trauma Resusc Emerg Med*. 2009;17:6.
 28. Andelic N, Anke A, Skandsen T, Sigurdardottir S, Sandhaug M, Ader T, et al. Incidence of hospital-admitted severe traumatic brain injury and in-hospital fatality in Norway: a national cohort study. *Neuroepidemiology*. 2012;38(4):259-67.
 29. Teasdale G, Jennett B. Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. *Lancet*. 1974;2(7872):81-4.
 30. Sandhaug M, Andelic N, Langhammer B, Mygland A. Functional level during the first 2 years after moderate and severe traumatic brain injury. *Brain injury*. 2015;29(12):1431-8.
 31. Wilson JT, Pettigrew LE, Teasdale GM. Structured interviews for the Glasgow Outcome Scale and the extended Glasgow Outcome Scale: guidelines for their use. *Journal of neurotrauma*. 1998;15(8):573-85.
 32. Forslund MV, Perrin PB, Roe C, Sigurdardottir S, Hellstrom T, Berntsen SA, et al. Global Outcome Trajectories up to 10 Years After Moderate to Severe Traumatic Brain Injury. *Front Neurol*. 2019;10:219.
 33. Andersson E, Rackauskaite D, Svanborg E, Csajbok L, Ost M, Nellgard B. A prospective outcome study observing patients with severe traumatic brain injury over 10-15 years. *Acta Anaesthesiol Scand*. 2017;61(5):502-12.

34. Andelic N, Howe EI, Hellstrom T, Sanchez MF, Lu J, Lovstad M, et al. Disability and quality of life 20 years after traumatic brain injury. *Brain Behav.* 2018;8(7):e01018.
35. Draper K, Ponsford J, Schonberger M. Psychosocial and emotional outcomes 10 years following traumatic brain injury. *The Journal of head trauma rehabilitation.* 2007;22(5):278-87.
36. Wilson L, Stewart W, Dams-O'Connor K, Diaz-Arrastia R, Horton L, Menon DK, et al. The chronic and evolving neurological consequences of traumatic brain injury. *The Lancet Neurology.* 2017;16(10):813-25.
37. Sigurdardottir S, Andelic N, Roe C, Schanke AK. Depressive symptoms and psychological distress during the first five years after traumatic brain injury: Relationship with psychosocial stressors, fatigue and pain. *J Rehabil Med.* 2013;45(8):808-14.
38. Gautschi OP, Huser MC, Smoll NR, Maedler S, Bednarz S, von Hessling A, et al. Long-term neurological and neuropsychological outcome in patients with severe traumatic brain injury. *Clin Neurol Neurosurg.* 2013;115(12):2482-8.
39. Ponsford JL, Ziino C, Parcell DL, Shekleton JA, Roper M, Redman JR, et al. Fatigue and sleep disturbance following traumatic brain injury--their nature, causes, and potential treatments. *The Journal of head trauma rehabilitation.* 2012;27(3):224-33.
40. Stocchetti N, Zanier ER. Chronic impact of traumatic brain injury on outcome and quality of life: a narrative review. *Crit Care.* 2016;20(1):148.
41. Andelic N, Hammergren N, Bautz-Holter E, Sveen U, Brunborg C, Roe C. Functional outcome and health-related quality of life 10 years after moderate-to-severe traumatic brain injury. *Acta Neurol Scand.* 2009;120(1):16-23.
42. Forslund MV, Roe C, Arango-Lasprilla JC, Sigurdardottir S, Andelic N. Impact of personal and environmental factors on employment outcome two years after moderate-to-severe traumatic brain injury. *J Rehabil Med.* 2013;45(8):801-7.
43. Howe EI, Andelic N, Perrin PB, Roe C, Sigurdardottir S, Arango-Lasprilla JC, et al. Employment Probability Trajectories Up To 10 Years After Moderate-To-Severe Traumatic Brain Injury. *Front Neurol.* 2018;9:1051.
44. Koskinen S. Quality of life 10 years after a very severe traumatic brain injury (TBI): the perspective of the injured and the closest relative. *Brain injury.* 1998;12(8):631-48.
45. Gill CJ, Sander AM, Robins N, Mazzei DK, Struchen MA. Exploring experiences of intimacy from the viewpoint of individuals with traumatic brain injury and their partners. *The Journal of head trauma rehabilitation.* 2011;26(1):56-68.
46. Forslund MV, Arango-Lasprilla JC, Roe C, Perrin PB, Andelic N. Multilevel modeling of partnered relationship trajectories and relationship stability at 1, 2, and 5 years after traumatic brain injury in Norway. *NeuroRehabilitation.* 2014;34(4):781-8.
47. Kreutzer JS, Marwitz JH, Hsu N, Williams K, Riddick A. Marital stability after brain injury: an investigation and analysis. *NeuroRehabilitation.* 2007;22(1):53-9.
48. Wood RL, Yurdakul LK. Change in relationship status following traumatic brain injury. *Brain injury.* 1997;11(7):491-501.
49. Lovdata. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) [updated 06.08.2018; cited 2020 18.01]. Available from: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>.
50. Jon Schackt LK, Sigurd Skirbekk. Familie [updated 15. februar 2019; cited 2020 18.01]. Available from: <https://snl.no/familie>.
51. Dillahunt-Aspillaga C, Jorgensen-Smith T, Ehlke S, Sosinski M, Monroe D, Thor J. Traumatic brain injury: unmet support needs of caregivers and families in Florida. *PLoS One.* 2013;8(12):e82896.
52. Sady MD, Sander AM, Clark AN, Sherer M, Nakase-Richardson R, Malec JF. Relationship of preinjury caregiver and family functioning to community integration in adults

with traumatic brain injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2010;91(10):1542-50.

53. Kreutzer JS, Gervasio AH, Camplair PS. Primary caregivers' psychological status and family functioning after traumatic brain injury. *Brain injury*. 1994;8(3):197-210.
54. Ergh TC, Hanks RA, Rapport LJ, Coleman RD. Social support moderates caregiver life satisfaction following traumatic brain injury. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*. 2003;25(8):1090-101.
55. Baker A, Barker S, Sampson A, Martin C. Caregiver outcomes and interventions: a systematic scoping review of the traumatic brain injury and spinal cord injury literature. *Clin Rehabil*. 2017;31(1):45-60.
56. Doser K, Norup A. Caregiver burden in Danish family members of patients with severe brain injury: The chronic phase. *Brain injury*. 2016;30(3):334-42.
57. Griffin JM, Lee MK, Bangerter LR, Van Houtven CH, Friedemann-Sanchez G, Phelan SM, et al. Burden and mental health among caregivers of veterans with traumatic brain injury/polytrauma. *Am J Orthopsychiatry*. 2017;87(2):139-48.
58. Boycott N, Yeoman P, Vesey P. Factors associated with strain in carers of people with traumatic brain injury. *The Journal of head trauma rehabilitation*. 2013;28(2):106-15.
59. Carlozzi NE, Kratz AL, Sander AM, Chiaravalloti ND, Brickell TA, Lange RT, et al. Health-related quality of life in caregivers of individuals with traumatic brain injury: development of a conceptual model. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2015;96(1):105-13.
60. Chronister J, Chan F, Sasson-Gelman EJ, Chiu CY. The association of stress-coping variables to quality of life among caregivers of individuals with traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*. 2010;27(1):49-62.
61. Saban KL, Griffin JM, Urban A, Janusek MA, Pape TL, Collins E. Perceived health, caregiver burden, and quality of life in women partners providing care to Veterans with traumatic brain injury. *J Rehabil Res Dev*. 2016;53(6):681-92.
62. Barstad A. Livskvalitet [updated 28.04.2015; cited 2020 19.01]. Available from: <https://snl.no/livskvalitet>.
63. Cesnales NI, Thyer BA. Health-Related Quality of Life Measures. In: Michalos AC, editor. *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*. Dordrecht: Springer Netherlands; 2014. p. 2809-14.
64. Livingston LA, Kennedy RE, Marwitz JH, Arango-Lasprilla JC, Rapport LJ, Bushnik T, et al. Predictors of family caregivers' life satisfaction after traumatic brain injury at one and two years post-injury: a longitudinal multi-center investigation. *NeuroRehabilitation*. 2010;27(1):73-81.
65. Moriarty H, Winter L, Short TH, True G. Exploration of Factors Related to Depressive Symptomatology in Family Members of Military Veterans With Traumatic Brain Injury. *J Fam Nurs*. 2018;24(2):184-216.
66. Calvete E, de Arroyabe EL. Depression and grief in Spanish family caregivers of people with traumatic brain injury: the roles of social support and coping. *Brain injury*. 2012;26(6):834-43.
67. Anderson MI, Daher M, Simpson GK. A predictive model of resilience among family caregivers supporting relatives with traumatic brain injury (TBI): A structural equation modelling approach. *Neuropsychol Rehabil*. 2019:1-22.
68. Ramkumar NA, Elliott TR. Family caregiving of persons following neurotrauma: issues in research, service and policy. *NeuroRehabilitation*. 2010;27(1):105-12.
69. Damianakis T, Tough A, Marziali E, Dawson DR. Therapy Online: A Web-Based Video Support Group for Family Caregivers of Survivors With Traumatic Brain Injury. *The Journal of head trauma rehabilitation*. 2016;31(4):E12-20.

70. Soendergaard PL, Wolffbrandt MM, Biering-Sorensen F, Nordin M, Schow T, Arango-Lasprilla JC, et al. A manual-based family intervention for families living with the consequences of traumatic injury to the brain or spinal cord: a study protocol of a randomized controlled trial. *Trials*. 2019;20(1):646.
71. Rasmussen MS, Andelic N, Nordenmark TH, Arango-Lasprilla JC, Soberg HL. The family as a resource for improving patient and family functioning after traumatic brain injury: A descriptive nonrandomized feasibility study of a family-centered intervention. *Cogent Medicine*. 2019;6(1):1607433.
72. Brickell TA, French LM, Gartner RL, Driscoll AE, Wright MM, Lippa SM, et al. Factors related to perceived burden among caregivers of service members/veterans following TBI. *Rehabil Psychol*. 2019;64(3):307-19.
73. Saban KL, Hogan NS, Hogan TP, Pape TL. He Looks Normal But ... Challenges of Family Caregivers of Veterans Diagnosed with a Traumatic Brain Injury. *Rehabil Nurs*. 2015;40(5):277-85.