Hjerneslag

Hjem-hva nå?

Usynlige skader og vansker som følge av hjerneslag

LFS
LANDSFORENINGEN FOR SLAGRAMMEDE
www.slag.no

FORORD

Hvert år rammes 15 000 personer i Norge av hjerneslag og får som følge av dette sin hverdag snudd på hodet. I dag vet vi at riktig behandling og god rehabilitering nytter, og at fremskritt kan skje gradvis i flere år etter hjerneslaget.

Det er vel kjent at hjerneslag kan medføre lammelser. Mindre kjent er de usynlige skadene og vanskene som kan komme som følge av et hjerneslag. I dette heftet presenterer vi de usynlige skadene og kognitive svikt som det kan være nyttig å vite noe om både før og etter utskrivelse fra sykehus og rehabiliterings-opphold. Det vil alltid være individuelle forskjeller når det gjelder opplevelse, mestring og daglig funksjon etter et hjerneslag. Heftet inneholder relevant informasjon for alle som omgås slagrammede, og vi tror at heftet også vil kunne være et praktisk verktøy/hjelpemiddel for helsepersonell under deres veiledning og samtaler med slagrammede og deres nærmeste pårørende.

De fleste anbefalinger i dette heftet er nærmere beskrevet i Helsedirektoratets nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering av hjerneslag utgitt i april 2010.

I likhet med Helsedirektoratet ønsker Landsforeningen For Slagrammede (LFS) at retningslinjene skal bli gjort kjent, tatt til følge og at retningslinjene vil bidra til forbedringer på alle områder innenfor behandling og rehabilitering av hjerneslag. Målgruppen for Helsedirektoratets nasjonale retningslinjer er først og fremst helsepersonell i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Retningslinjene vil også være nyttige for beslutningstakere på alle nivåer i helsetjenesten, politikere og utdanningsinstitusjoner. Retningslinjene kan lastes ned fra direktoratets hjemmeside www.helsedir.no/publikasjoner.

Det er først når den slagrammede kommer hjem at usynlige skader og kognitiv svikt blir merkbare og synlige for alle. Målgruppen for dette heftet er alle som kommer i kontakt med, og omgås mennesker som har blitt rammet av hjerneslag. Heftets innhold vil bli gjort tilgjengelig på nettstedet www.slag.no og www.helsebiblioteket.no.

Oslo, oktober 2011

LFS
LANDSFORENINGEN FOR SLAGRAMMEDE
www.slag.no

LANDSFORENINGEN FOR SLAGRAMMEDE

www.slag.no

Prosjektansvarlig i Landsforeningen For Slagrammede:

Randi Nesje, Roger Amundsen og Hans-Henrik Tøsdal

Design og layout: Studio Zate

Alle foto: Illustrasjonsfoto colourbox.com

Trykk: Trykksakleverandøren AS

Opplag: 3000

INNHOLD

FORORD ..... side 3

Kapittel 1

HJEM FRA SYKEHUSET – HVA NÅ? ..... side 6

Kapittel 2

USYNLIGE VANSKER – KOGNITIV SVIKT ..... side 10

Kapittel 3

KOMMUNIKASJON OG SPRÅK ..... side 16

Kapittel 4

SORG, FRYKT OG FORTVILELSE ..... side 20

Kapittel 5

FYSISK FUNKSJON, AKTIVITET OG DELTAGELSE ..... side 24

Kapittel 6

HUD-SYN-HØRSEL-TENNER-SVELGING ..... side 26

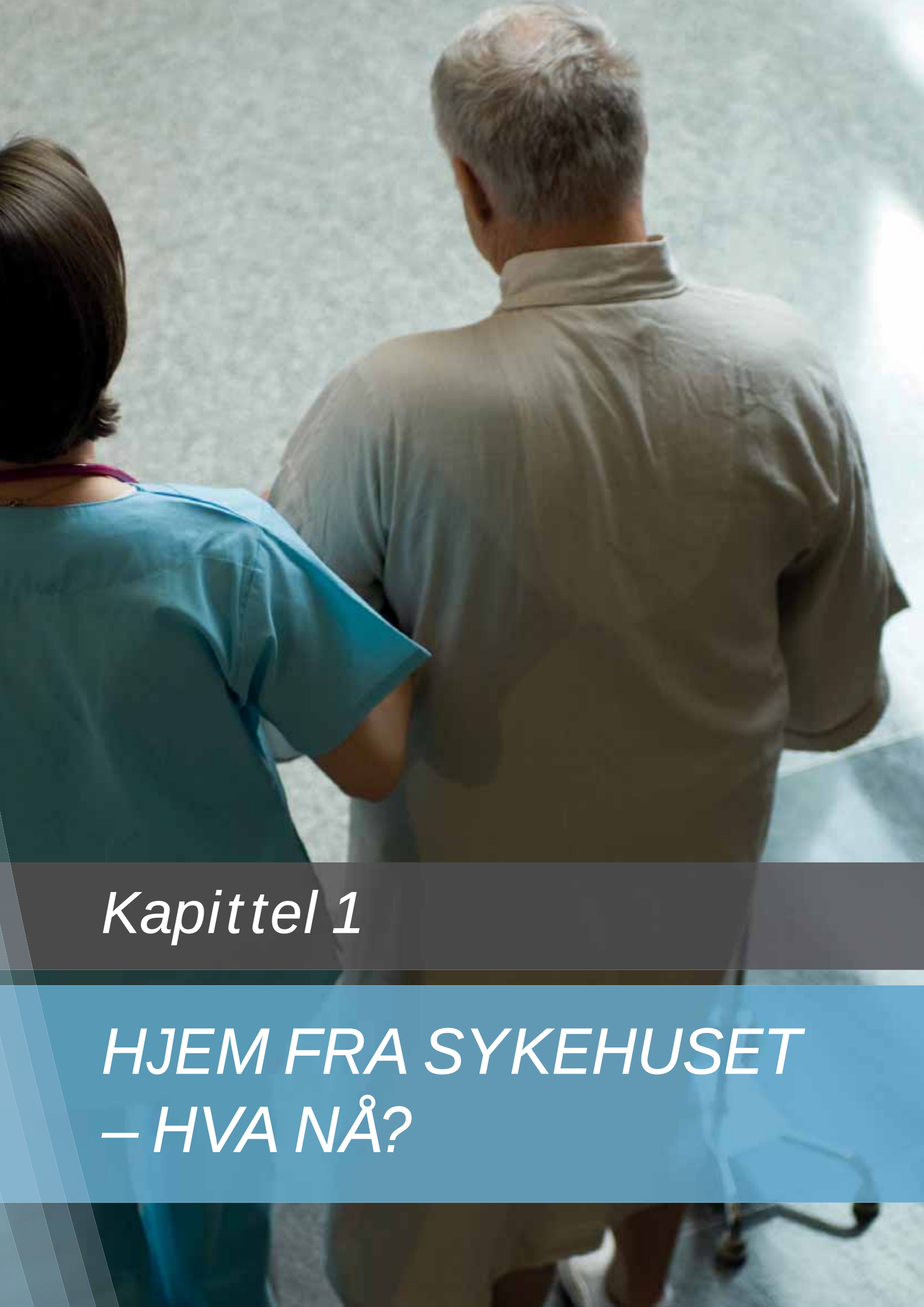
Kapittel 7

REHABILITERING OG REHABILITERINGSBEHOV ..... side 28

SLUTTORD ..... side 33

Mer informasjon:

"Nasjonale faglige retningslinjer - Behandling og rehabilitering ved hjerneslag" på Helsedirektoratets hjemmeside: www.helsedir.no/publikasjoner



Kapittel 1

HJEM FRA SYKEHUSET – HVA NÅ?

Et hjerneslag kan svekke både fysiske og sansemessige evner, språklige og ikke-språklige intellektuelle evner eller forandre følelsesliv og personlighet. Hjerneslaget rammer vanligvis også de pårørende. Familien møter nye og ofte svært vanskelige utfordringer. Ofte går det ut over økonomien. Mange opplever at det sosiale nettverket krymper. Fysisk og psykisk slitasje kan over tid også svekke de pårørendes egen helse. De pårørende trenger mye råd og veiledning for å hjelpe både den slagrammede og seg selv. Den første tiden etter hjerneslaget er det nok i mange tilfeller særlig de pårørende som må takle den utfordrende situasjonen som snur opp ned på hele tilværelsen.

Personlighetsforandringer og samlivsutfordringer

Slag forandrer ofte det handlingsmønsteret og den personligheten som pårørende kjenner fra før hos den som er rammet. Enkelte slagrammede synes å ha endret personlighet. Dette er ofte en forsterkning av personlighetstrekk som eksisterte allerede før slaget. Nære pårørende finner ofte personlighetsforandringene vanskeligere å takle enn fysiske utfall. Endret personlighet og væremåte kan være en direkte følge av hjerneskaden. Det kan være en følge av nedsatte mentale evner (kognitiv funksjon) eller kan være et tegn på en psykologisk reaksjon. Dette vil prege adferden. Kunnskap om vanlige kognitive svikttegn etter slag (se kapittel 2) kan derfor være en hjelp til å forstå uvant og påfallende oppførsel.

En slagrammet har ofte nedsatt evne til å oppfatte, forstå, lagre og huske informasjon. Dette gjelder ikke bare ved språkskader (afasi). En ser derfor at slagrammede lett misforstår situasjoner og ikke reagerer på forventet måte. Svekket problemløsningsevne og intellektuell funksjon vil føre til at den slagrammede vanskeligere enn før kan oppfatte og forstå andre synspunkter enn sine egne. Selvsentrert, krevende og urimelig oppførsel ses derfor ofte og kan over tid kanskje være den største påkjenningen. Pårørende trenger både emosjonell støtte og konkrete råd om hvordan de best kan forholde seg til slike personlighetsforandringer. Dette vil være ulikt etter hva som er årsaken til adferden, og en nevropsykologisk undersøkelse vil kunne være et nyttig grunnlag for best mulig å tilpasse rådene til den enkelte slagrammedes familie.

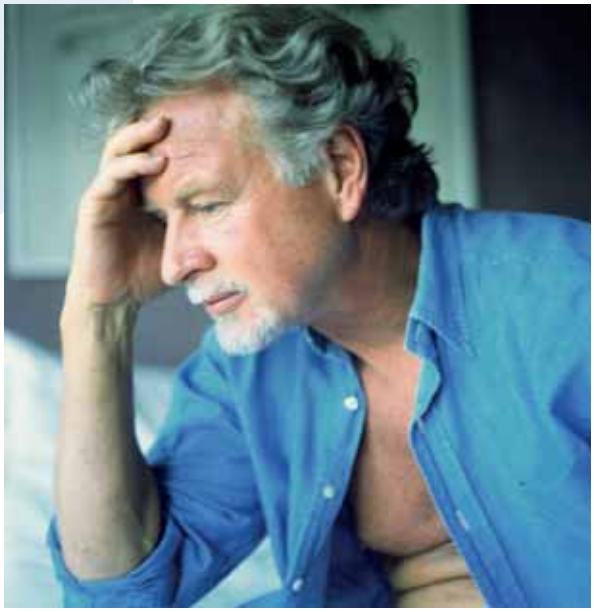
Et hjerneslag kan skade deler av hjernen som styrer personens selvkontroll. Dette medfører redusert selvbeherskelse. Det er viktig å huske på at slik oppførsel vanligvis ikke skjer med vilje. Helsepersonell og pårørende må sette grenser ved ikke-akseptabel opptreden. Det er til hjelp for den slagrammede å få ærlig, konkret og forståelig tilbakemelding på dette. Som med all informasjon, må også slike tilbakemeldinger tilpasses den slagrammedes språkforståelse og generelle intellektuelle nivå. En velment, men for ordrik forklaring kan oppleves som frustrerende og provoserende.

Et hjerneslag kan også skade deler av hjernen som styrer personens evne til å være motivert og interessert, og til å ta initiativ og sette i gang på egen hånd. Den slagrammede blir passiv og apatisk. Selv om den slagrammede verken er deprimert eller negativ til å utføre en aktivitet, skjer det ikke noe før en annen tar initiativ og hjelper til med å sette i gang. Den slagrammede trenger kanskje også hjelp til å holde på og ikke etter kort tid å slutte med aktiviteten. Å avgjøre om denne typen adferd skyldes depresjon eller er en organisk forårsaket apati, kan kreve en nevropsykologisk vurdering.

En vanlig bekymring for familien er at den slagrammede er blitt følelsesmessig meget labil. Plutselig kan han eller hun begynne å gråte eller fnise og le. En slik episode kan vare noen sekunder eller minutter. Det kan hjelpe den slagrammede å ta seg inn igjen om andre overser episoden, og ikke har så stort fokus på latteren eller gråten. Noen ganger kan det være lurt å distrahere den slagrammede eller endre samtaleemne, men det er synd om slagrammede dermed stadig går glipp av fine og personlige samtaler og kun får delta i "nøytrale" samtaler om vær og vind. Det er viktig både for den slagrammede og de pårørende å være klar over at gråt hos slagrammede ikke nødvendigvis er et symptom på depresjon (se også kapittel 4), og at upassende latter og fnising ikke nødvendigvis skyldes manglende respekt. Begge deler er ofte en fysiologisk følge av slaget, og er et helt vanlig utfall. Slik følelsesmessig labilitet er størst de første månedene og vil ofte avta. For enkelte kan antidepressiva ha en gråtbegrensende effekt. Hvorvidt det er hensiktsmessig og ønskelig å prøve ut medikamentell behandling for gråtlabilitet må bli en individuell vurdering.

Å sørge for diskret, men lett tilgang på rene lommetørklær er uansett en god måte å vise omtanke på ved gråtlabilitet. Å informere uforstående tilstedeværende om utfallet, slik at det ikke blir unødig pinlig eller belastende for den slagrammede, er også god ivaretagelse.

Både evnen til å føle, og være for eksempel sint, takknemlig eller begeistret, evnen til å uttrykke følelser med kroppsspråk eller med ord og evnen til å oppfatte det korrekt når andre uttrykker sine følelser kan svekkes som følge av hjerneslag. Den slagrammede kan oppfattes som kynisk, men



vedkommende savner kanskje også selv sin "gamle" evne til å "føle med" andre eller til overhodet å ha sterke følelser. Å være ærlig om egne følelser og behov er et råd som ofte gis til par. Når den ene som følge av hjerneslag har fått svekket sin (kognitive) evne til å oppfatte andres følelser, blir dette rådet ekstra viktig. Partneren kan ikke kreve at den slagrammede skal "føle med", men den slagrammede vil i mange tilfeller være i stand til å utføre konkrete handlinger når vedkommende får forklart hva dette er og hvorfor det er viktig. "Jeg blir lei meg når du ikke gir meg komplimenter. Gi meg et kompliment. . . Du kan fortelle meg at jeg er modig.", "Jeg trenger en klem. Hold godt rundt meg nå.", "Jeg blir stresset når du ringer meg flere ganger om dagen mens jeg er på jobb. Jeg vil helst slutte å ta telefonen når jeg ser at det er du som ringer. Si at det er OK for deg med en sånn avtale.", "Jeg er glad i deg. Jeg blir likevel sliten av å være sammen med deg. Jeg trenger å være alene en helg. Si at det er greit for deg å være en helg til avlastning nå i september." Disse eksemplene vil nok likevel være for vanskelige å forstå eller utføre for en del slagrammede. Uansett om den slagrammede er i stand til å imøtekomme partnerens behov eller ikke, kan det være riktig og sunt for den pårørende å kjenne etter hvordan han eller hun har det eller hva man faktisk trenger. Noen behov vil kanskje måtte forbli udekkede. Noen kan dekkes på andre måter enn man først tenkte seg. Uansett er det ofte en hjelp å dele sine tanker og følelser med en man stoler på.

Mellommenneskelige relasjoner

I ukene etter slaget møter både slagrammede og pårørende mange nye utfordringer. De personlige relasjonene blir ofte endret drastisk. Dette kan være en kilde til betydelig frustrasjon. Den slagrammede er på mange måter ofte en annen person enn tidligere. Dette kan endre alle de personlige forhold som eksisterte tidligere. Det kan oppleves nedbrytende plutselig å være avhengig av andre. Personer som tidligere hadde en "stå på"-natur og var energiske og fulle av vitalitet, kan miste motet.

Å tilpasse seg den slagrammedes nye forutsetninger for sosialt samspill og mestring krever tålmodighet samt en stor porsjon god vilje fra begge sider. Den slagrammede føler seg ofte hjelpesløs og er mer avhengig enn før av sine nærmeste. Ofte føler vedkommende seg lite attraktiv og frykter kanskje ubevisst å bli avvist av familie og venner.

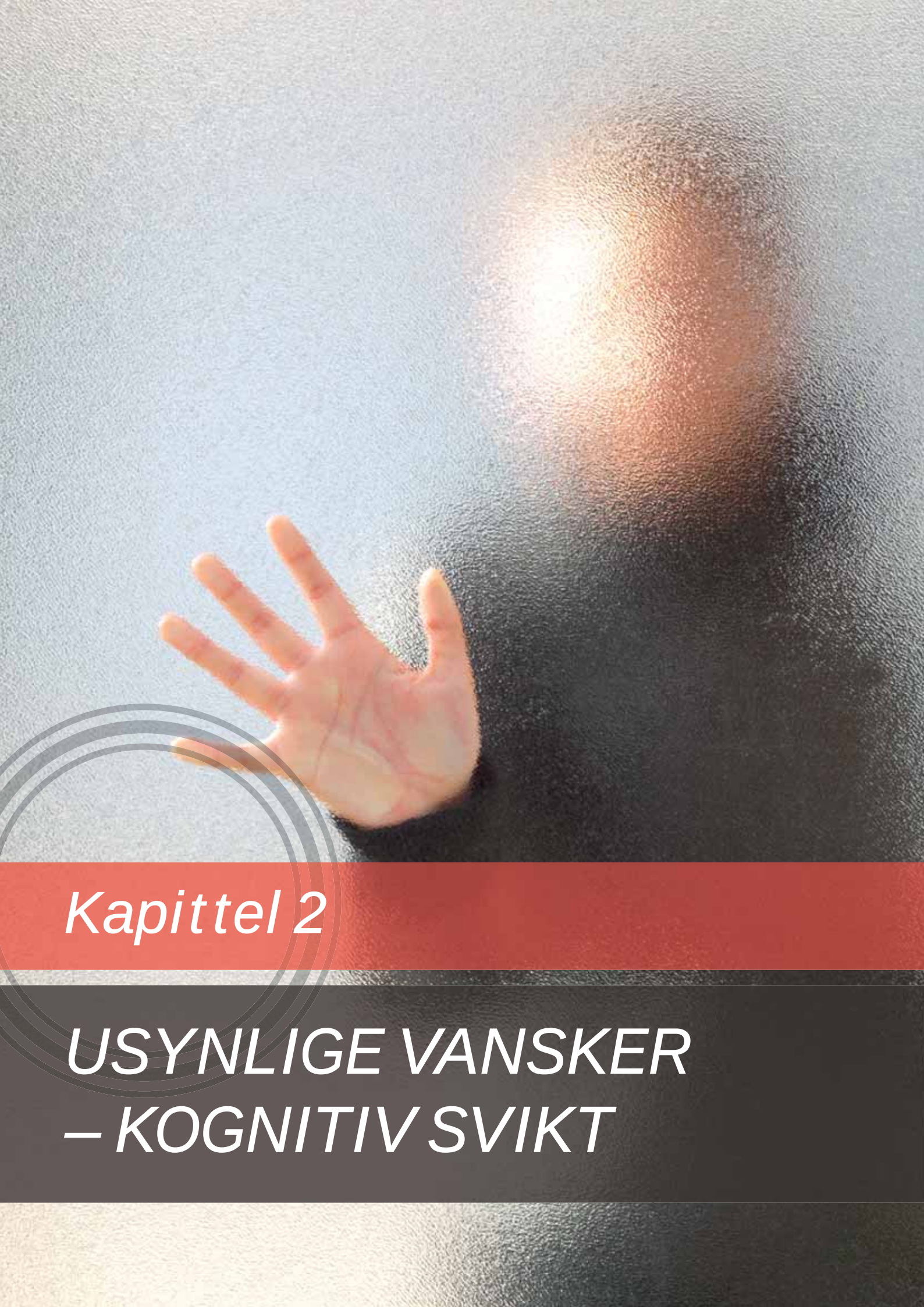
Seksuelle forhold blir også ofte forandret. Samleiene kommer sjeldnere, noe som kan ha flere årsaker. Det kan være praktisk vanskeligere å gjennomføre. Både lyst og evne svekkes ofte hos den slagrammede. I mange tilfeller vil det være seksualpartneren som har mistet interessen for seksuell omgang. Også dette kan ha flere årsaker. Det er viktig at helsepersonell klarer å vise respekt og inngi trygghet slik at det kan føles naturlig for de som ønsker det å be om hjelp og råd også på dette intime området.

Også mange andre dype personlige forhold kan forandres når en har fått hjerneslag. Alle disse forandringene er vanskelige. De kan innebære opplevde tap og kan medføre sorg.

Mental og fysisk slitasje

Å hjelpe en sterkt svekket og funksjonshemmet slagrammet krever et sterkt engasjement og stor fysisk og mental innsats av de pårørende. Det tar både tid og krefter. Pårørende opplever å bli trukket i alle retninger. Det er en stor utfordring å prioritere og akseptere at en ikke kan klare alt. Det kan være vanskelig for pårørende å akseptere at de trenger tid for seg selv for å slappe av og "lade opp batteriene".

Pårørende og slagrammede må periodevis revurdere sine aktiviteter. De må velge hva de skal bruke tiden og kreftene til. I denne vurderingen er det viktig å huske på at alle familiemedlemmenes behov er like viktige. Ofte fokuseres det kun på den slagrammedes behov. For pårørende er en pause i ansvaret og omsorgen fra tid til annen helt nødvendig. Ingen kan fungere godt om man blir utslitt eller nedtynget av skyldfølelse.



Kapittel 2

USYNLIGE VANSKER – KOGNITIV SVIKT

De merkbare fysiske og mentale symptomene på hjerneslaget kalles gjerne "utfall". En lam arm er et synlig utfall. Når et slag har rammet kan det også oppstå utfall som verken den slagrammede selv eller omgivelsene oppdager med en gang. Andre betegnelser på "usynlige utfall" kan være "kognitive svikttegn" eller reduserte tenkeevner, intellektuelle evner eller mentale funksjoner. Det er for eksempel ikke uvanlig at oppfattelsesevnen skades ved hjerneslag. Den slagrammede kan ikke som før ta imot informasjon fra omgivelsene og få noe fornuftig ut av det. Dette kapittelet beskriver ulike kognitive utfall.

Alle pasienter bør undersøkes med henblikk på kognitive vansker så fort det lar seg gjennomføre. Det fins ulike prøver for begrensede utredninger av kognitiv funksjon som kan gjennomføres av ulike helsefagpersoner. En erfaren helsearbeider vil dessuten kunne få mye informasjon ut av observasjon av den slagrammede. I den første tiden, i fasen med raskest bedring, vil ofte en begrenset undersøkelse være det mest hensiktsmessige.

For personer hvor de kognitive forstyrrelsene vedvarer eller er vanskelige å forstå, bør en nevropsykologisk utredning av kognitive funksjoner vurderes. En nevropsykolog er en psykolog med spesialisert kunnskap om kognitiv funksjon. Utredningen vil ende i en rapport som beskriver funksjonen. Konsekvensene for aktivitet og deltakelse forklares for pasient, pårørende og pleiepersonell. Med dette som grunnlag kan det lettere tas hensyn til den slagrammedes kognitive funksjon i videre planlegging og behandling.

Ved kognitive funksjonsutfall vil personellet i et aktivt treningsforløp særlig trene på de konkrete aktiviteter den slagrammedes trenger å mestre bedre ("oppgaverelatert trening"). Rehabiliteringsplaner evalueres og revideres ettersom vedkommende blir bedre, og oppgaver og utfordringer legges på et gradvis høyere nivå for å opprettholde motivasjonen.

Risikoen for uhell og uheldige misforståelser er stor ved "usynlige utfall". Før utskrivning fra sykehuset bør det derfor foreligge en oversikt over hvilke sikkerhetsrisikoer som kan følge med eventuelle vedvarende usynlige vansker. Dette beskrives i en tverrfaglig rapport.

At hjernen ikke lenger arbeider som før, kan skape misforståelser og frustrasjon. Det er viktig å forstå at den slagrammedes "uforsvarlige" oppførsel gjerne ikke skjer med hensikt. Både den slagrammede selv og de pårørende må bli klar over problemene og arbeide sammen for å redusere disse. Dette tar tid, og tålmodighet er nødvendig.

Det følgende er eksempler på kognitive utfall.

Mentale kontrollfunksjoner

"Eksekutive funksjoner" er overordnede mentale kontrollfunksjoner som regulerer adferd og hjelper til med å utføre handlinger på en fornuftig og effektiv måte. Svikt i eksekutiv funksjon kalles ofte "reguleringsvansker". Disse kan gjøre daglig funksjon vanskelig selv om generelle intellektuelle evner ellers er tilstrekkelige. Man kan ha vansker med planlegging, struktur ("ryddighet"), rekkefølge, initiativ (å komme i gang) og impulshemning (å stanse i tide). Ved svikt i slike funksjoner anbefales opplæring i bruk av kompenserende teknikker som bruk av "huskedagbok"/elektronisk dagbok eller nedskrevne sjekklister for å kunne utføre daglige aktiviteter. For noen kan PC-basert trening være nyttig. For andre kan adferdsfremmende teknikker benyttes. Man kan ha nedsatt dømmekraft og selvkritikk og evne til å "se seg selv utenfra". For mange vil den beste hjelpen da være å få en kortfattet, forståelig og ikke-moraliserende tilbakemelding om hva de skal si eller gjøre, eller eventuelt hva de skal slutte å gjøre. For eksekutiv svikt som i praksis viser seg som ufin eller "vanskelig" oppførsel, kan det noen ganger være nødvendig med spesialisert kunnskap. En nevropsykolog vil kunne hjelpe til med å avklare om adferden skyldes kognitiv svikt i form av reguleringsvansker eller er tegn på personlige holdninger.

Oppmerksomhet og konsentrasjon

Oppmerksomhetsvansker og konsentrasjonssvikt er ofte umiddelbart lite synlig for omgivelsene. Dette kan arte seg som problemer med å komme i gang med eller å holde på med en aktivitet over noe tid. Personen blir lett avledet og kan glemme seg bort, og stopper opp eller begynner med noe annet. Svært mange slagrammede har vansker med å forholde seg til mer enn en ting av gangen. Det fins spesialprogram for ved hjelp av PC å trene på å være våken og oppmerksom.

Å være i arbeid har positiv effekt på psykisk velvære og livskvalitet. For personer som skal tilbake i arbeid, anbefales god planlegging og oppfølging. Som regel kan en gradvis tilbakeføring, for eksempel å ha kortere arbeidstid, redusert forventet arbeidsmengde eller mindre ansvar, være fornuftig. Tilrettelegging for hyppige pauser eller en skjermet arbeidsplass og mindre bakgrunnsstøy kan være nyttig og nødvendig. Tett oppfølging av en kollega den første tiden kan gjøre situasjonen tryggere både for den slagrammede og for arbeids-

plassen. En god tilrettelegging krever åpenhet overfor egen leder. Det anbefales i størst mulig grad å legge til rette for en fortsatt tilknytning til arbeidslivet der dette er mulig.

Anosognosi

En spesiell form for oppmerksomhetssvikt er anosognosi. Dette er nedsatt sykdomsinnsikt, noe som gjør det vanskelig for den slagrammede selv å forstå og ta inn over seg hva som er vanskene etter slaget. Dette kan gjøre det vanskelig å oppnå enighet om hva som er riktige forventninger til og tilrettelegging for den slagrammede. Anosognosi skyldes verken psykologisk benekting eller redusert intelligens, men er en form for "sykdomsblindhet". Forsøk på "realitetsorientering" overfor den slagrammede har en tendens til å "prelle av" eller å bli glemt etter en kort stund. Ved stor anosognosi er det nødvendig at omsorgspersonene rundt den slagrammede er inneforstått med hva som er de reelle vanskene, og har kjennskap til på hvilke områder og på hvilken måte personen trenger hjelp.

Venstresidig uoppmerksomhet (neglekt)

Neglekt er manglende evne til å oppfatte venstre side, for eksempel venstre arm og ben og/eller omgivelsene på venstre side uten at dette fullt ut kan forklares med blindhet mot venstre (hemianopsi). Sammen med neglekt ses likevel ofte også venstresidig synsbortfall og venstresidig lammelse. Unntaksvis forekommer neglekt mot høyre, men dette går vanligvis raskt over av seg selv.

Personer med neglekt som vurderes å ha nytte av trening med scanning-teknikker og stimulering for å rette oppmerksomheten mot den affiserte siden, bør få tilbud om dette.

Også neglekt kan bedres gradvis med tiden og gjennom deltagelse i dagliglivets aktiviteter. Som ved generell slagrehabilitering bør det tilbys oppgaverelatert trening, for eksempel trening på viktige daglige hverdagsaktiviteter.

Rom-/retningsvansker

Rom-/retningsvansker (visuospatial svikt) er problemer med å sette sammen deler til en helhet og å utføre handlinger i rommet, for eksempel å manøvrere. Problemer kan vise seg ved at personen ikke klarer å gripe glasset som står på bordet, setter seg delvis eller helt utenfor stolen eller har uvanlig store vansker med å orientere seg på nye steder. Ofte viser rom-/retningsvansker seg som vansker med påkledning. Klær kan tas på feilaktig, opp ned, vrengt, feil knapping osv. Dette kan lede til frustrasjon og misforståelse mellom slagrammede og pårørende, da det kan det se ut som vrangvilje fra den slagrammedes side.

Det kan være en hjelp om klærne i seg selv er enklere å bruke, for eksempel at man bruker genser istedenfor skjorte, har borrelås istedenfor knyting på sko og har strikk istedenfor knapper i livet. Det kan være en hjelp om klærne legges fram "riktig vei" og alltid legges fram på samme måte. Pårørende kan også hjelpe ved å "prate" den slagrammede gjennom handling. Det er viktig at framgangsmåten og rekkefølgen er lik fra gang til gang. Prinsippene for feilfri læring kan benyttes slik at den slagrammede hver gang får akkurat så mye hjelp som trengs for å lykkes.

Beslektede hemmende vansker kan være redusert evne til avstandsbedømmelse og vansker med å skille forgrunn fra bakgrunn. Agnosi er evnen til å assosiere et objekt med objektets bruksområde. Svikt her er uvanlig etter slag, men kan innebære en potensiell fare fordi den slagrammede kan komme i skade for å gjøre farlige forvekslinger.

Apraksi

Apraksi er manglende evne til å utføre kjente handlinger på riktig måte, selv om personen har den nødvendige muskelkraft, styringsevne og intellektuelle forståelse. Klassisk apraksi kan vises som feil eller usikker bruk av hendene eller andre deler av kroppen. Den slagrammede kan for eksempel ikke lenger klare å bruke velkjente verktøy, kjøkkenbestikk eller baderomsartikler. Vanskene kan ikke forklares bare med at den slagrammede må benytte sin venstre hånd, som for de fleste er uvant å bruke. Apraksi som særlig vises i vansker med å forme og bruke munnen, kalles "oral apraksi". Taleapraksi rammer evnen til å forme riktige språklyder selv om vedkommende vet hvilken lyd som skal sies. Det er ulike grader av apraksi.

Apraktiske vansker viser seg ofte når personen er stresset, for eksempel har prestasjonsangst, har det travelt eller står i en ny og ukjent situasjon. Personer med apraksi har vanligvis også afasi. De har vansker både med å bruke hendene og med å forstå og bruke språk. Det sier seg selv at personen da lett kan føle seg dum og forlegen. Afasi beskrives i et eget kapittel i dette heftet.

Hukommelse

Spesifikke hukommelsesvansker er uvanlig etter hjerneslag. Derimot har de aller fleste dårligere kapasitet enn før til å ta inn og lagre (huske) ny informasjon. Dette tar lengre tid, og de oppfatter ikke så mye om gangen som før. Slagrammede med afasi har særlig problemer med å huske hva forskjellige gjenstander, personer eller handlinger heter, og hvilke ord eller navn som er knyttet til dem. Det vil da være en hjelp om informasjonen er visuell, for eksempel inneholder bilder istedenfor ord. Slagrammede med oppmerksomhetssvikt kan ha vansker med å følge med på riktig tidspunkt eller kan "glemme seg bort" uten egentlig å ha glemt. Fordi mentalt tempo vanligvis er redusert hos slagrammede, er det vanlig at informasjonen gis for hurtig til at slagrammede rekker å få alt med seg. Informasjonen er egentlig ikke glemt, men ble i utgangspunktet ikke oppfattet ordentlig. Hukommelsesvansker oppfattes ikke sjelden som manglende vilje til å huske og kan medføre moralisering eller irritasjon fra andre. Ved hukommelsessvikt anbefales først og fremst å gi opplæring i teknikker for å erstatte den svekkede hukommelsen. Dette kan for eksempel være å lære å skrive ned korte beskjeder, bruke mobiltelefoners alarm-, avtale- eller kalenderfunksjon eller andre hjelpemidler for formålet. Lokal ergoterapeut vil kunne gi råd og veiledning om dette.

Prinsipper fra "feilfri læring" ("errorless learning") er generelt mer effektivt enn "prøve-og-feile-læring" når det gjelder å motta ny informasjon eller å lære nye teknikker. Det betyr at det er viktig å gi tilstrekkelig informasjon, helst før den slagrammede spør, og det er viktig å gi riktig svar dersom den slagrammede spør om noe. Si for eksempel: "Hei, jeg heter Anne. Jeg er sykepleieren din i dag også. I dag er det onsdag. Det står her på kalenderen din også". Dersom den slagrammede bes om å "tenke etter" eller å gjette er det fare for at vedkommende svarer feil, noe som kan føre til en feil-læring. Den slagrammede husker da best sitt eget gale svar.

Generell mental kapasitet (utholdenhet og tempo)

Felles for alle hjerneslag er at den slagrammede i større eller mindre grad, avhengig av slagets størrelse, har mindre mental energi enn tidligere. Hjernen trenger mer hvile. Dette er det vanligste og varigste utfallet etter hjerneslag og er noe både den slagrammede, de pårørende og eventuell arbeidsgiver må tilpasse seg og venne seg til. En kan for eksempel planlegge å legge til rette for nødvendige hvilepauser. Sammen med mindre mentalt overskudd følger ofte økt irritabilitet og mindre toleranse for lys eller støy.

"Energiøkonomisering", en gjennomtenking av hva man skal bruke kreftene til i løpet av dagen, er ekstra viktig for et menneske som har fått redusert energi. Den slagrammede og familien kan vurdere om det kan være hensiktsmessig at den slagrammede arbeider redusert for dermed å ha mer overskudd i hjemmesituasjonen. Det kan kanskje være hensiktsmessig at den slagrammede får mer hjelp enn vanlig til morgenstell og påkledning de dagene hvor vedkommende senere skal i selskap. Selv om det er hyggelig og givende, er sosialt samvær for de fleste slagrammede også mentalt svært slitsomt. En god hvil på forhånd og etterpå er fornuftig. Ofte kan en "høneblund" underveis også være godt.

Nedsatt psykomotorisk tempo, at både praktisk og mentalt arbeid tar lenger tid, er vanlig etter hjerneslag. En skal derfor ikke forvente å få like mye gjort i løpet av en dag. En trenger lenger tid enn før på å oppfatte informasjon, og en kan i mindre grad enn før holde på med flere ting om gangen. En klarer også dårligere enn før å forstå og tenke over abstrakte eller svært sammensatte spørsmål.

Grovt oppsummert er det vanligvis slik at tenkningen hos den slagrammede er tyngre (mer slitsom), går langsommere og er enklere (mindre avansert) enn før hjerneslaget inntraff. Dette kan være en utfordring både for den slagrammede og for de pårørende å venne seg til. For disse kognitive utfallene er likevel det beste rådet å legge til rette, og å gi rom for at forandringene er slik de er. Trening bedrer neppe generell mental utholdenhet eller generelt mentalt tempo, men toleranse, humor og tålmodighet kan kanskje hjelpe på trivselen hos alle parter.

Overlapping mellom usynlige utfall

Som nevnt tidligere er det mange former for kognitive og usynlige utfall som kan komme som følge av hjerneslag. Treningsprogrammet bør derfor være blandet. Ofte er den beste treningen å utføre helt vanlige gjøremål regelmessig. Det er vanligvis et godt mål at den slagrammede selv gjør så mye som mulig av dagligdagse oppgaver.

Det er vanligvis overlapping mellom flere av de omtalte utfallene. Som nevnt har personer med apraksi også ofte afasi. Personer med neglekt, har ofte også nedsatt rom-/retningsoppfatning og generelle oppmerksomhetsvansker. De fleste slagrammede har nedsatt tempo og mental utholdenhet, og nedsatt evne til nyinnlæring (hukommelse).

I mange tilfeller vil en nevropsykologisk undersøkelse være nødvendig for å forstå hva som er årsaken til den slagrammedes "merkelige" oppførsel. En slik kartlegging kan også være til hjelp for å forstå hva som er rimelige forventninger til den enkelte slagrammede, og hva som kan være riktig type hjelp og tilrettelegging. De usynlige vanskene blir gjerne mindre med tiden, men de går vanligvis ikke helt over.

Kapittel 3

KOMMUNIKASJON OG SPRÅK

Kommunikasjon kan beskrives som menneskelig utveksling av erfaringer, opplevelser, ideer og følelser gjennom verbale kanaler (lyder, ord og setninger) og ikke-verbale kanaler (kroppsspråk, stemmeleie, gestikulering og ansiktsuttrykk). Kommunikasjon foregår på mange nivåer og er avgjørende viktig i hverdagen vår.

Språk og tale

Språket er ett av de hjelpemidlene vi bruker for å kommunisere med hverandre. Språket er et komplekst system som styres av regler som gjør det mulig for oss å forstå ord (innhold, semantikk), å forme ord (artikulasjon, fonologi) og å bruke ordene (pragmatikk). I tillegg finnes regler for å sette sammen ord til lengre ytringer (grammatikk, syntaks). Tale innebærer at vi "produserer" lyd i form av ord, fraser og setninger og derved meddeler oss til våre medmennesker.

Ikke-verbale kanaler

Ikke-verbale kanaler er alle former for kommunikasjon utenom selve talespråket, som stemmebruk, toneleie, ansiktsuttrykk, kroppsspråk osv.

Språkvansker etter hjerneskade

Ved et hjerneslag påvirkes kommunikasjonen ofte på grunn av at det er oppstått skade på de sentrene i hjernen som kontrollerer de ulike stadiene i kommunikasjonsprosessen. Selv om alle deler av hjernen er forbundet og arbeider sammen, synes det å være forskjellige deler av hjernen som har hovedansvaret for visse typer språklige ferdigheter. Arten og graden av kommunikasjonsproblemene varierer i betydelig grad fra person til person.

De to hjernehalvdelene våre har forskjellige funksjoner.

Hos de aller fleste kontrollerer den venstre hjernehalvdelen selve språkfunksjonen. Skader på venstre side av hjernen kan derfor resultere i språksvikt som kan berøre en eller flere av de språklige funksjonene som forståelse, tale, lesing og skriving. Denne formen for språkvansker kalles afasi (se eget avsnitt).

Den høyre hjernehalvdelen styrer i større grad ikke-verbal kommunikasjon, som gjenkjennelse av ansiktsuttrykk, forståelse av stemmebruk (sint, blid, irritert stemme osv.), humor og språk i overført betydning, samt evne til å bedømme hva som er "passende" for situasjonen. Disse evnene er avgjørende viktig for å kunne forholde seg riktig til den aktuelle språklige kommunikasjonen. Denne formen for kommunikasjonsvansker kalles ofte pragmatiske språkvansker (se eget avsnitt).

Begge hjernehalvdelene har betydning for styrke, hastighet og koordinering av de muskelbevegelsene som er nødvendige for å kunne produsere tale.

Dysartri

Dysartri oppstår når den nødvendige muskelkontrollen for tale er redusert. Resultatet blir svak tale, langsom tale, dårlig koordinert tale og lignende. En person med dysartri har ordforråd og grammatikk, men mangler muskelkontrollen som trengs for å tale klart og tydelig. Graden kan variere fra slurvete uttale ved hurtig tale til totalt uforståelig språk.

Behandling av dysartri kan bestå i muskeltrening, direkte artikulasjonstrening (trene uttale) og bevisstgjøring rundt taleaktivitet samt innlæring av kompensatoriske strategier. Ved ren dysartri bør kommunikasjonshjelpemidler vurderes med henblikk på å styrke kommunikasjonen.

Oral og taleapraksi

Som presentert for generell apraksi, er dette en vanske der hjernen har fått redusert evne til å gjennomføre viljestyrte bevegelser uten at det skyldes muskulære problemer. Koordineringsvansker i ansiktsmuskulatur og munnområde generelt kalles oral apraksi. En person kan for eksempel ikke plystre på oppfordring, for så rett etter klare å plystre til en sang på radio. Når det gjelder spesifikke koordineringsvansker for produksjon av talelyder, kalles det en taleapraksi. For eksempel: Personen ønsker å si *latter,* men klarer ikke å få tungetippen til å produsere "l". Leppene lager derimot lyden "p" slik at det blir "patter". Den slagrammede kan synbart streve for å produsere den riktige lyden, men feile flere ganger. Graden av taleapraksi varierer fra forekomst av enkelte tilfeldige talefeil til omfattende vansker hvor også stemmebruk kan påvirkes.

Afasi

Afasi er ervervede vansker med språkets ulike modaliteter, vansker med å snakke, å oppfatte tale, å anvende skriftspråk (lesing, skriving) eller med å bruke andre komplekse språksystemer,

som for eksempel tegnspråk. For enkelte slagrammede med afasi er det det å forstå tale som er det vanskeligste, mens det for andre kanskje er det å uttrykke seg som er vanskeligst. Grad og type av språkvansker varierer fra person til person. De fleste slagrammede har vansker med å forstå alt som blir sagt, spesielt i større forsamlinger eller når det handler om mer abstrakte tema.

Det er ikke alltid lett for andre å vite hva og hvor mye et menneske med afasi har oppfattet av et språklig budskap. Mennesker med afasi opptrer ofte som om de har forstått mer enn det som faktisk er tilfellet. Mennesker med afasi fungerer samtidig ofte mentalt og intellektuelt bedre enn slik de kan "høres ut". Afasi rammer ikke bare personen med hjerneslaget, men også de nærmeste pårørende og alle kommunikasjonspartnere. Derfor kan det være nyttig å vite mer om hva afasi medfører, slik at det blir lettere å forholde seg til i kommunikasjonen.

Generelt kan det sies at forståelsesvanskene øker når setningene som brukes er lange, når flere personer deltar i samtalen eller når det er bakgrunnsstøy. De fleste personer med afasi trenger mer tid på å oppfatte hva de hører eller leser. Mange har vanskeligheter med å finne det riktige ordet og bruker ofte en omvei for å uttrykke seg, for eksempel "den tingen du leser tiden med", i stedet for å bruke ordet "klokken". Noen kan bare produsere "automatisk" tale eller fraser slik som "hei", "morn", "ha det", osv. Slik "automatisk" tale brukes så mange ganger i vårt liv at de fester seg bedre enn andre. Uheldigvis kan bruken av slike ord lure ukjente lyttere til å tro at den afasirammede egentlig forstår og snakker ganske bra.

Enkelte personer med afasi produserer ufrivillig banneord og "fyord". Dette kan oppleves ubehaglig, men slike "fyord" har ingen spesiell mening for vedkommende. Mange slagrammede har også fått redusert oppmerksomhetsspenn slik at de ikke klarer å oppfatte så mye om gangen, heller ikke om det er bilder. De kan også ha vansker med å veksle mellom ulike aktiviteter, fra lytting til tale, og fra tale til skriving osv.

Pragmatiske språkvansker

Pragmatiske språkvansker følger av skader i høyre hjernehalvdel og forårsaker en annen form for kommunikasjonsproblem enn ved afasi. Pragmatikk er de språkreglene som gjør at vi vet hva vi skal si til hvem og hvordan det er riktig å uttrykke seg. En slagrammet med pragmatiske språkvansker snakker vanligvis flytende med et godt ordforråd i riktig grammatiske former. Men vedkommende snakker for mye eller det kan være lite innhold i det som sies, eller at det som sies har liten sammenheng med ("sporer av") den aktuelle samtalen.

En slagrammet med pragmatiske språkvansker oppfatter ikke så godt andres ansiktsuttrykk eller signaler som gis gjennom stemmebruk som for eksempel sinne, glede, bedrøvelse, godt og dårlig humør osv.

Som ved alle andre språk- og kommunikasjonsvansker etter hjerneslag bør personer med symptomer på pragmatiske kommunikasjonsvansker få logopedisk kartlegging og vurdering med henblikk på tiltak rettet mot funksjonsvanskene.

Logopedisk hjelp

Ved afasi bør språk og kommunikasjon utredes av en logoped så snart som mulig. Resultatet av kartleggingen vil kunne gi et bilde av skadens omfang og hvilken bedring en kan forvente. Logopeden vil også kunne legge opp et effektivt terapiprogram. Logopediske tiltak ved afasi og taleapraksi bør igangsettes allerede i akuttfasen slik at fremgangen i språk- og kommunikasjonsferdigheter kan bli best mulig. Tiltakene bør være tilstrekkelig omfattende og hyppige (mer en 5 t pr uke), og bør være tilpasset de spesifikke språklige vanskene

den enkelte afasirammede har. Det er avgjørende viktig å skape en positiv atmosfære og et miljø som oppmuntrer til å tale/kommunisere.

Logopediske tilbud for alle språk- og kommunikasjonsvansker bør gis så lenge personen har nytte av det, og en grundig evaluering av nytteeffekten ved langtidsbehandling bør alltid gjennomføres. Personer med store kommunikasjonsvansker bør få opplæring i individuelt tilpassede kommunikasjonsstrategier, og det bør vurderes om de kan ha nytte av kommunikasjonshjelpemidler.

Pårørende, rehabiliteringspersonell og andre relevante personer bør få informasjon om den afasirammedes kommunikasjonsferdigheter, og de bør få opplæring i hvordan de best mulig kan hjelpe personen til å delta aktivt i kommunikasjon. Gjennom hele rehabiliteringsforløpet bør den afasirammede og de pårørende få opplæring, hjelp og støtte rettet mot det å mestre en tilværelse med språk- og kommunikasjonsvansker.

Råd for god kommunikasjon

Det følgende er generelle råd som kan være til hjelp i kommunikasjon med en person som har afasi eller andre ervervede språkvansker.

- Sørg for å ha vedkommendes oppmerksomhet før du begynner å snakke. Forsøk å forme en tanke av gangen i klare, korte setninger og med hverdagslige ord. La den slagrammede få tid på seg til å "fordøye" budskapet.
- Bemerk og gi ros for alle forsøk på å kommunisere. Øvelse er nødvendig for bedring! Forsøk å oppmuntre til å kombinere ulike verbale uttrykk med andre former for kommunikasjon, som for eksempel gestikulering, peking, nikking, risting på hodet osv.
- Dersom en person med afasiproblemer ikke kan finne det ordet som vedkommende ønsker å bruke, vær tålmodig! Lag avtaler for om det er ønskelig å fullføre setningen for den afasirammede, gjette ordet eller svare på vegne av vedkommende.
- En plate med ord, bokstaver, bilder eller tall kan være til hjelp ved forsøk på å få i gang en kommunikasjon. Ikke lat som om du forstår når du ikke riktig fatter hva vedkommende prøver å gi uttrykk for. Be om gjentagelse. Forstår du ikke da heller, så si rolig: "Jeg forstår dessverre ikke nå heller. Vi venter litt. Så prøver vi igjen".
- Ikke snakk med høy stemme hvis vedkommende har normal hørsel. Er hørselen svekket, så forsøk å stå på vedkommendes "gode" side når du snakker.
- Bruk gester som støtte til ord og stå vendt mot vedkommende når du snakker. Om du for eksempel sier: "Har du lyst på en kopp kaffe?", kan du peke på kaffekannen eller late som du drikker av en kopp. Etter hvert kan du utvikle et sett av signaler for ikke-verbal kommunikasjon som er nyttige i dagliglivet.
- Hvis vedkommende kan skrive bedre enn å snakke, så gi oppmuntring til bruk av slik kommunikasjon. Likeledes kan du kommunisere med skrift, dersom vedkommende forstår skrift bedre enn tale. Selv om en person ikke kan snakke, kan det hende vedkommende forstår noe av det som blir sagt.
- Forklar alltid hva som har skjedd og hva som vil skje videre.

Kapittel 4

SORG, FRYKT OG FORTVILELSE

Tap og sorg

Mange flere overlever hjerneslag i dag enn tidligere. De opplever at de i større eller mindre grad har tapt funksjonsevne og utfoldelsesmuligheter. Familiene deres opplever det samme.

Gradvis eller umiddelbart innser den slagrammede og de pårørende hvilke varige tap som har rammet familien.

Reaksjonen kan være omtrent den samme som når man mister en av sine kjære ved død eller på annen måte. Det er store tap, og det er naturlig å sørge eller kjenne frykt eller fortvilelse.

Sorg er tradisjonelt blitt beskrevet som en prosess med faste stadier i en bestemt rekkefølge. Noen kjenner seg igjen i dette mønsteret og opplever dette som en hjelp til å forstå sorgen. For mange arter sorgen seg likevel annerledes. Det er ingen "riktig" eller "feil" måte å sørge på. Sorg er en dypt personlig opplevelse. Sorgen kan være en legningsprosess som tar tid. Vennene kan gjerne også informeres om hva sorg kan innebære for den enkelte. Slik kan de bedre forstå hva den slagrammede og de pårørende gjennomgår.

Hensynsfullt nok skjermer naturen oss gjerne fra dårlige nyheter. Vi kan få en tung nummenhet, en slags forvirret følelse av uvirkelighet. Vi sier: "Umulig, ikke jeg!" – "Nei, ikke hun!" – "Nei, dette er ikke virkelig!" – "Jeg vil våkne opp fra dette marerittet!". En kjenner seg hjelpesløs. Hjelp og støtte fra familie og venner er svært viktig. Samtaler hos en profesjonell samtalepartner, for eksempel en psykolog eller psykiater kan også være til hjelp.

Når slagrammede tenker: "Jeg kan ikke røre armen eller benet mitt nå, men jeg blåser i hva de sier. Jeg kan jobbe videre med båten min neste sommer!", eller pårørende sier: "Vi skal gå på ski og kjøre alpint til vinteren. Du er sterkere enn de tror!", kan dette være uttrykk for benekting. En skal ha respekt for menneskesinnets evne til å ta vare på seg selv. Helsearbeideres forsøk på realitetsorientering vil prelle av og kan føre til at slagrammede og pårørende mister tilliten til at helsearbeiderne er "på deres side". Å benekte smertefulle fakta gir den slagrammede og familien en mulighet til for en stund å gå utenom de overveldende aspektene som anes i forbindelse med en funksjonshemning. Den slagrammede er mye mer motivert til "å bli bra", for å bli som før, enn i å lære hvordan han eller hun skal fungere med en funksjonsnedsettelse. Å forstå når tiden er moden for å gi slagrammede og pårørende råd om tilpasning til varig funksjonssvikt er en viktig og vanskelig vurdering. Her fins ingen "oppskrift" som passer for alle.

Når den slagrammede og familien begynner å innse den fulle konsekvensen av funksjonshemningen, er det naturlig å kjenne sorg over tapet av "meg selv" eller "min kjære". En bisettelse anerkjenner formelt døden og gir en ny plattform for den sørgende familien. Men det finnes ikke noe slikt formelt ritual som kan gi en ny plattform for de som sørger over en person som på noen måter er borte, men som ikke er død. Mange slagrammede og deres familier står på mange måter overfor en lignende situasjon. Den personen som var er blitt borte, og en ny og vesentlig svekket person er tilbake. Det kan nesten være mer problemfylt enn et dødsfall, for man lever videre med et klart minne om hvordan personen var før slaget. En ikke uvanlig reaksjon hos den slagrammede og familien er en følelse av at døden kanskje ville vært å foretrekke. Det er ingen grunn til skyldfølelse for slike tanker. De er en normal del av sorgen.

Samtidig med sorgen over tapet av den personen de kjente, kan familien gradvis begynne å bygge gode bånd til hverandre igjen. Både for ektefelle/samboer og for den slagrammede selv er det utfordrende å bli kjent med og klare å godta eller respektere den "nye utgaven" av personen.

Slagrammede og deres pårørende kan ofte overraskes av uventet sinne og raseri. En kan være frustrert over ektefelle/samboer fordi han/hun har hatt slag. Den slagrammede kan føle at ingen kan gjøre noen ting riktig. Det er viktig å forstå at frustrasjon og sinne gjerne ledsager følelsen av tap.

Når den slagrammede erkjenner faktum og for eksempel sier: "OK, jeg ønsker å leve! Vis meg hvordan.", blir han/hun vanligvis mer ivrig etter å lære, og de pårørendes interesse for å lære hvordan de kan hjelpe pasienten øker også. Nå begynner en "prøve og feile"-prosess.

Etter hvert lærer vanligvis både den slagrammede og pårørende å leve med den funksjonsnedsettelsen slaget har forårsaket.

En slagrammet kan tenke: "Jeg kommer til å forbli en skrøpelig person resten av livet og kan ikke gjøre noe med det!", eller: "Jeg skal gjøre alt jeg kan for å bli så bra som mulig, og jeg skal finne ut hva jeg kan gjøre innenfor mine nye grenser!". Personlige tap oppleves forskjellig. Sorg er en personlig opplevelse. Tålmodighet er nøkkelord i denne langvarige og vanskelige tiden.

Psykiske og psykiatriske vansker etter hjerneslag

Følelsesmessige forandringer er vanlig etter et hjerneslag. Noen er organisk betinget, og skyldes skade i den delen av hjernen som styrer følelsene. Andre forandringer er naturlige reaksjoner på de omfattende endringer og tilpasninger i levesett som den slagrammede må gjennomføre som følge av slaget.

Det er naturlig å føle seg nedstemt, trist, motløs og fortvilet etter å ha gjennomgått et hjerneslag. Selvfølelsen er ofte lav. En har dårlig kroppskontroll og kjenner generelt tap av kontroll og selvstendighet, samt frykt for fremtiden. Sorg, frykt og fortvilelse regnes som normalreaksjoner på tap, uforutsigbarhet og manglende kontroll.

Depresjon eller angst er psykiatriske diagnoser som har definerte kriterier. Å skille disse diagnosene fra de mildere reaksjonene, sorg og frykt, er et sorteringsarbeid som stiller krav til spesifikk kompetanse, for eksempel psykolog eller psykiater. Det fins behandling for begge disse alvorlige tilstandene, og utredning er viktig. Uten behandling kan depresjonen gripe forstyrrende inn i livet og bli et betydelig tilleggsproblem. En person med alvorlig depresjon er ute av stand til å hjelpe seg selv. Personlig pleie og stell blir vanskjøttet og motivasjonen for rehabilitering etter slaget er borte.

Det er viktig at den som utreder om det faktisk er en depresjon, også kjenner godt til hva som kan være vanlige organisk forårsakede utfall etter hjerneslag. For eksempel er gråtlabilitet et veldig vanlig organisk forårsaket utfall etter hjerneslag og trenger ikke skyldes nedstemthet. På samme måte kan apati, nedsatt motivasjon og følelsesmessig avflatethet være typiske organisk forårsakede utfall. I slike tilfeller kan antidepressiva virke mot sin hensikt og kanskje gjøre den slagrammede enda mer avflatet eller passiv.

Depresjon er like vanlig etter hjerneslag som etter andre skader og sykdommer som medfører stor funksjonssvikt og avhengighet. Mens dette er velkjent, er det mindre kjent at angst etter hjerneslag faktisk forekommer minst like ofte. For den slagrammede som allerede opplever begrensede utfoldelsesmuligheter, vil angsten ytterligere begrense livet og øke avhengigheten av de pårørende. Dermed blir livet for de pårørende også ytterligere begrenset.

Mennesker med depresjon eller angstlidelse forsøker ofte "å gjemme seg bort" og kan dermed komme inn i en ond sirkel med sosial isolasjon. Kontakten med venner og det sosiale nettverket for øvrig blir dermed mindre enn den ellers ville vært. Mange slagrammede har skyldfølelse. Det kan være skyldfølelse for å ha fått slag eller for å ha overlevd slaget. Det er tungt å leve med og vite at en er til belastning for sine kjære. Ved depresjon bør det skapes et trygt og støttende miljø rundt vedkommende. Personer med vedvarende depresjon utover akuttstadiet, bør følges opp spesielt nøye i det videre forløpet.

Råd ved psykiske vansker

- Del følelser med andre. Delta i samtalegrupper, støttegrupper og i foreninger for slagrammede. Samtale med andre som gjerne vil gi hjelp og støtte gjør at en ikke føler seg så alene.
- Fokuser på det positive. Under rehabiliteringsprosessen bør den slagrammede stadig bli minnet om den fremgangen vedkommende har oppnådd. Erkjenn de følelsesmessige svingningene. Snakk åpent ut om dette. Husk at alle, ikke bare den slagrammede, har gode og dårlige dager.
- Engasjer deg i omverden. En kan redusere sin selvopptatthet (og sitt tungsinn) ved å engasjere seg i andre mennesker og i aktiviteter.
- Lær mer om hjerneslag. Angst og uvisshet kan reduseres ved å lære mer om faresignalene og deres virkninger. Jo mer en lærer om hjerneslag, desto mer forstår en sine egne reaksjoner.
- Ved å lære mer om hjerneslag, kan også andre utenfor den nære familie forstå hva den slagrammede og deres nærmeste er blitt utsatt for.

Kapittel 5

FYSISK FUNKSJON, AKTIVITET OG DELTAGELSE

Etter hjerneslag opplever mange slagrammede utfall som lammelser på en side av kroppen. Begrepet lammelser etter hjerneslag er å forstå som et samlebegrep som i større eller mindre grad omfatter nedsatt kraft, nedsatt sensibilitet, økt trettbarhet, svekket motorisk kontroll, forstyrret automatisering av bevegelser og ukoordinerte bevegelser. Gjennom trening kan en forsøke å redusere disse utfallene. Forskning viser at det er tre kriterier som synes å være viktige for å få funksjonsforbedring. Disse er oppgaveorientert trening, høy intensitet og tilstrekkelig treningsmengde. Med oppgaveorientert trening menes det at man trener på oppgaver, bevegelser og aktiviteter pasienten selv har som mål å mestre. Treningen bør være meningsfull og forståelig for den slagrammede. Den bør knyttes opp mot mål som er viktige for den slagrammede å oppnå. Videre bør intensiteten i treningen være høy. Generelt gjelder samme treningsprinsipp for slagrammede som for andre som trener. Hvis målet er å bli sterkere, bør motstanden være så tung at personen ikke klarer mer enn 10-12 repetisjoner før hvile. Skal personen øke utholdenhet må det trenes med økt puls. Skal det trenes på noe som oppleves som vanskelig, må personen være konsentrert om oppgaven. Trening fungerer best om den er motiverende og variert. Det bør legges opp til progresjon i treningen slik at vanskegraden økes gradvis.

Hva som er tilstrekkelig treningsmengde er gjerne individuelt, og det finnes ingen gylden standard. Jo mer trening jo bedre, kan til en viss grad være sant. I tillegg bør det settes av nok tid til restitusjon (hvile). Det kan være store individuelle forskjeller i hvor mye trening ulike pasienter har energi til og hvor mye hvile de trenger. Det er positivt om den slagrammede er i stand til å gjennomføre egentrening i tillegg til treningen som blir utført sammen med hjelpeapparatet.

Fysisk aktivitet anbefales for slagrammede som for resten av befolkningen. Det anbefales utholdenhetstrening flere ganger i uken, og med minimum 30 minutters aktivitet med bruk av store muskelgrupper og økt puls. For de fleste slagpasienter er det ikke farlig å presse seg i fysisk aktivitet, men hver enkelt pasient bør likevel spørre legen sin om det er noe i sykdomsbildet som gjør at treningsbelastningen bør begrenses. Fysisk aktivitet bedrer generell helse og kan redusere risikoen for enkelte typer slag. Å være i daglig fysisk aktivitet er helseforebyggende.

Fysisk funksjon kan bedres i lang tid etter hjerneslaget, og trening kan bidra i denne prosessen. Det anbefales at den slagrammede også fokuserer på å oppnå en hverdag med aktiviteter som gir mening og glede. Hvordan den nye hverdagen best skal se ut, kommer an på den slagrammedes egne mål, verdier og ønsker. Å være samfunnsdeltagende kan være trening i seg selv.

Aktivitet og deltagelse

Tiden kan ikke spoles tilbake. Etter et hjerneslag vil de fleste oppleve at tilværelsen har endret seg, og for mange vil forandringene være vedvarende. Det er hjernen som rammes, og det er sannsynlig at den etter dette vil fungere noe annerledes. Et hovedmål ved rehabilitering er at den slagrammede kan vende tilbake til en så aktiv hverdag som mulig. Slagrammede sammenligner seg ofte både med seg selv før skaden, mot andre i familien og mot andre fra ulike sosiale sammenhenger. Ikke alle opplever det som enkelt å finne seg selv i den nye situasjonen. Den nye situasjonen kan innebære store endringer hos en selv og kan medføre behov for å få nye roller og posisjoner i samfunnet. For noen er det aktuelt å gjenoppta aktiviteter som man har drevet med før en ble syk. Andre kan trenge å finne nye aktiviteter, nye roller og nye sammenhenger hvor de kan delta aktivt. I rehabiliteringsprosessen bør det fokuseres på å få den slagrammede mest mulig med (integrert og inkludert). Tilbakeføring til et aktivt liv skjer på mange ulike områder. Profesjonell hjelp kan være nyttig når slagrammede skal gjenoppta yrkesliv, fritidsaktivitet eller annen sosial deltagelse. Tidlig i rehabiliteringen bør det fokuseres på hvordan den slagrammede kan ta vare på sosiale kontakter. Ved behov bør det også gis hjelp til å danne nye kontakter og kanskje nye vennskap.

Det viktigste er at den slagrammedes hverdag oppleves som meningsfull og verdifull. Det er den slagrammede som til syvende og sist må finne frem til hva som gir hverdagen mening. Der det er nødvendig bør hjelpeapparatet hjelpe og støtte den slagrammede i å gjenoppta aktivitet og deltagelse. Slik hjelp og støtte kan konkret være å trene på de aktivitetene personen ønsker å mestre. Det kan også være å tilrettelegge for deltagelse i aktivitet.

Mestring handler i bunn og grunn om å klare å flytte oppmerksomheten fra sitt ”gamle” til sitt ”nye” liv, og å sette nye forventninger og nye mål.

Kapittel 6

HUD-SYN-HØRSEL-TENNER-SVELGING

Det er viktig å huske på at et slag også kan få konsekvenser for hud, syn, hørsel, tenner og svelging.

Hud og hudfølelse

Huden er avhengig av god blodtilførsel. Lammelser og redusert bevegelighet kan føre til at en sitter eller ligger så lenge på utsatte kroppsdeler at blodtilførselen hindres. Resultatet kan bli sår, for eksempel liggesår, som senere er vanskelige å lege. Slik sårdannelse begynner innenfra slik at det ofte er kommet for langt når det oppdages røde flekker på huden. Utsatte kroppsdeler som skulderblader, sete, hofter, knær, heler m.v. må derfor kontrolleres regelmessig. Særlig viktig er dette dersom pasienten har mistet hudfølelse ved slaget. Vedkommende vil da ikke motta "varselsignal" fra hjernen om at noe er galt, og vil ikke skifte stilling uten påvirkning fra andre. En fast rutine for å skifte stilling kan derfor være hensiktsmessig.

Er hudfølelsen borte, må en også være svært varsom med å bruke varmt vann. I mange tilfeller er pasienten ute av stand til å kjenne forskjell på varmt og kaldt vann. Det kan føre til alvorlige brannsår. Solbrenthet oppstår lett på armer og ben som er uten hudfølelse. Det kan forårsake "brannskade", samtidig som kraftig hevelse oppstår. Kroppsdeler uten hudfølelse bør ikke utsettes for brå og sterk soling. Det samme gjelder for sterk kulde.

Øye og syn

Svikt i synet kan følge etter et slag. Svikten kan arte seg på ulike måter.

Hemianopsi – synsfeltsbortfall/synsfeltsutfall – innebærer større eller mindre bortfall på (blindhet mot) en side, nesten alltid mot den siden som er lammet. Synsbortfall på deler av synsfeltet gjelder vanligvis samme felt på begge øyne. Dette skyldes ikke selve øynene, men skade i synsområder i hjernen og kan derfor ikke korrigeres med briller. Dersom den slagrammede i tillegg til synsfeltsbortfall mot venstre også har neglekt, vil ikke personen naturlig lære seg å kompensere for synsfeltsbortfallet ved å vri hodet eller vende blikket mot den blinde siden.

Mennesker med synsfeltsbortfall mot høyre, har sjelden neglekt og slutter som regel av seg selv å støte på gjenstander og personer på høyre side.

Synet kan også bli redusert på annen måte, men øynene tilpasser seg etter ca. 6 måneder etter slaget. Deretter er det hensiktsmessig å oppsøke øyelege for å få en synskontroll og eventuelt korrigere briller. Husk å informere legen om slaget og utfallene. I den senere tid er det fremkommet informasjon som kan tyde på at enkelte former for synssvikt også kan bedres gjennom systematisk rehabilitering.

Alle slagpasienter bør få vurdert synsfunksjonen etter hjerneslaget. Personer med synsproblemer bør vurderes for henvisning til øyelege og evt. optiker og/eller synspedagog. For personer med synsfeltsbortfall kan kompenseringstrening i form av visuelle scanning-teknikker (øve på å flytte blikket) vurderes.

Hørsel

Mange slagrammede som har vært lammet opplever at hørselen blir svekket. Derfor bør hørselen kontrolleres en tid etter slaget. Mange slagrammede plages av sterk støy, for eksempel høy musikk, eller når mange mennesker snakker i munnen på hverandre og lignende. Det blir vanskelig å oppfatte enkeltstemmer. Alt "koker sammen" til en nærmest fysisk smerte og et intenst ønske om å rømme fra ubehaget. Det kan virke uforståelig og uhøflig på andre. Pasienter med funksjonshemmende hørselstap etter hjerneslag bør vurderes av øre-/nese-/halslege.

Tenner og tannkjøtt

Medisiner som brukes i forbindelse med slag kan skade tenner og tannkjøtt. En kontroll hos tannlegen bør skje senest 6 måneder etter slaget. Tannlegen bør informeres om slaget, hvilke utfall en hadde og hvilke medisiner som brukes.

Svelgevansker

Spise- og svelgemusklene kan lammes eller svekkes som følge av hjerneslag. Dersom også sensibiliteten i svelget er svekket slik at personen ikke merker at mat går i vrangstrupen og dermed ikke automatisk begynner å hoste og harke, er faren stor for at maten kommer ned i lungene uten at noen merker det før det er for sent. Lungebetennelse hos en slagrammet kan være et symptom på spise-/svelgevansker (dysfagi). Stadig hosting og harking i etterkant av et måltid er også et vanlig symptom på spise-/svelgevansker. Det er svært viktig at dette utredes slik at den slagrammede får nødvendig hjelp med spisingen.

Kapittel 7

REHABILITERING OG REHABILITERINGSBEHOV

Det er god grunn til å sette i gang med trening så snart som mulig etter et hjerneslag. Dette kan gjøres allerede på akuttsykehuset. Intensiteten øker gjerne i en rehabiliteringsinstitusjon og fortsetter i pasientens hjem etter utskrivning. Trening kan bidra til å gjenvinne deler av tapt funksjon på ulike områder. I mange tilfeller vil det være nødvendig å trene for å unngå sekundære problemer, for eksempel stive muskler eller sittesår som følge av for lite bevegelse. Behandling etter hjerneslag innebærer vanligvis også tilrettelegging, stell, pleie, medisinering og opplæring i praktiske kompenseringsteknikker. Behovet for og effekten av trening og behandling etter hjerneslag vil være ulikt fra person til person, og endres også ofte under rehabiliteringsforløpet. Det er aldri for sent å komme i gang med trening. En må passe på å finne en god balanse mellom trening og hvile, mellom moro og arbeid. Tilstrekkelig hvile vil øke både treningseffekten og gleden ved å trene.

Kommunehelsetjenesten

Rehabiliteringstjenester som tilbys i kommunene er ofte organisert med tverrfaglige team, noe som har vist seg å være heldig. Slike team kan gi målrettet, oppgaverelatert trening i motiverende og stimulerende omgivelser. Hvor rehabiliteringen tilbys og utføres vil i stor grad være avhengig av hva den slagrammede og de pårørende foretrekker, og hvor alvorlig funksjonssvikt den slagrammede har. Det kan være organisert både hjemmebasert og institusjonsbasert rehabilitering. Ofte samarbeider små kommuner for å finne interkommunale løsninger på deler av tjenestetilbudet.

Målsetting - Rehabiliteringsplan

Tidlig planlegging av rehabilitering og definering av rehabiliteringsmål er en viktig del av behandlingen. Rehabiliteringsmål som blir definert og fulgt opp av et tverrfaglig team, i samarbeid med den slagrammede og de pårørende, fører til økt selvstendighet. Det er en viktig utfordring for helsepersonell i samarbeid med den slagrammede å sette realistiske mål som den slagrammede opplever som meningsfylte. Det er viktig at den slagrammede opplever målene som sine egne mål.

Individuell plan

Personer som har behov for langvarige og koordinerte helse- og/eller sosialtjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan (IP). Dette er et viktig redskap for blant annet å sikre samhandling mellom tjenesteytere, etater, den slagrammede og de pårørende. Helse- og sosialtjenesten, NAV og spesialisthelsetjenesten har et likeverdig ansvar for å sikre et samordnet og helhetlig tjenestetilbud. En IP skal dokumentere den faktiske situasjonen og behovet for tiltak og tjenester. Det er verdt å vite at planen ikke automatisk gir rett til individuelle trygderettigheter, og at det ofte kan oppleves å være mangelfull tilpasning på tvers av forvaltningsnivåene. For mer informasjon om IP, se: www.helsedirektoratet.no/habilitering_rehabilitering/indviduell_plan

Rehabilitering i hjemmet

Hjemmebasert rehabilitering kan bety enten at personen bor hjemme og at rehabiliteringen skjer i hjemmet, eller at personen bor hjemme og mottar rehabiliteringen i et dagtilbud utenfor hjemmet.

Hjemmet kan ofte være den mest naturlige rehabiliteringsarenaen. Her blir både den slagrammede og de pårørende aktive i den pågående rehabiliteringen. Det skjer i personens kjente miljø, og denne typen rehabilitering fremmer selvstendighet og tilbakeføring til samfunnet. Rehabiliteringsteamet består vanligvis av lege, fysioterapeut, ergoterapeut, sykepleier og eventuelt logoped og sosionom.

Grunnlaget for det tverrfaglige teamets arbeid kan være personens individuelle plan eller rehabiliteringsplan samt jevnlige møter. Det er viktig at kommunens rehabiliteringsteam har tett samarbeid og kontakt med sykehusets rehabiliteringsteam. Dette gjelder spesielt i den første tiden etter utskrivning fra sykehus/rehabiliteringsinstitusjon.

Kommunal rehabiliteringsinstitusjon

Døgnplasser

Det kan være egne rehabiliteringsinstitusjoner enten i kommunal eller privat regi som ivaretar denne rollen. Det kan også være nødvendig med et samarbeid mellom flere kommuner for å skape et godt rehabiliteringstilbud. Arbeid i en slik avdeling organiseres tverrfaglig, og de har jevnlige møter i tverrfaglige team og eventuelt med andre aktuelle aktører.

Dagplasser

Dagrehabilitering er et tilbud til slagrammede som kan bo hjemme under fortsatt rehabilitering.

Fortsettelse fra side 29....

Det vil i mange tilfeller være mer hensiktsmessig å gi et rehabiliteringstilbud ved å samle flere slagrammede i en dagavdeling. I slike tilfeller er flere terapeuter samlet og kan gi både individuell behandling og gruppebehandling. Det sosiale samværet ved slik behandling kan øke trivsel, motivasjon og ferdigheter. Det er mange positive sider ved gruppebehandling, som for eksempel at personene lærer om seg selv ved å observere andre.

Evaluering - effekt av tiltak

Evaluering av tiltak skjer ikke så mye som ønskelig etter akuttfasen. Regelmessig evaluering i rehabiliteringsprosessen er en forutsetning for å kunne vurdere om tiltakene har noen effekt, og bør foregå så lenge rehabiliteringsprosessen varer. For å øke kunnskapen om at rehabiliteringstiltak virker, kan det være at den slagrammede blir bedt om å delta i studier som ikke er rettet direkte mot vedkommende sine mål.

Sykehjem

Sykehjem kan være et tilbud til personer som er rammet av hjerneslag og som har vært gjennom rehabilitering, og der funksjonssvikten er så stor at utskrivning til hjemmet ikke er mulig verken på kort eller på lang sikt. Sykehjemmet vil gi tilbud om fysioterapi, ergoterapi og/eller trening med kompetent pleiepersonale slik at funksjoner vedlikeholdes og om mulig bedres. Ofte er dette i samarbeid med et tverrfaglig rehabiliteringsteam.

Rehabiliteringstilbud i senfasen

Det fins faktisk ikke så mange vitenskapelige studier som viser at en blir bedre av å trene når det er gått lang tid siden hjerneslaget. Slagrammede og pårørende erfarer likevel at bedring og fremgang fortsetter i mange år.

SLUTTORD

Rehabilitering handler ikke om medisinsk behandling og trening alene. Prosessen rehabilitering omfatter den totale livssituasjonen og våre relasjoner til omverden. Rehabilitering vil ikke si "å gjøre frisk", men derimot å hjelpe den enkelte til egen mestring av sin hverdag. Vi håper at vi gjennom dette heftet har bidratt til mer kunnskap, økt forståelse og veiledning til hvordan det kan legges til rette for at mennesker skal kunne leve et rikt og meningsfylt liv etter utskrivelse fra sykehus og rehabiliterings/-treningsinstitusjoner.

I tillegg til Helsedirektoratets faglige nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering av hjerneslag www.helsedir.no/publikasjoner er informasjon og råd i heftet hentet fra:

- Landsforeningen For Slagrammede (LFS): "SlagForum, et opplegg til selvhjelp og samtalegrupper for slagrammede og pårørende".
- Informasjonsmateriell fra The National Stroke Association, Denver, Colorado
- Egon H. Vifladt og Liv Hopen H (2004): "Helsepedagogikk – samhandling om mestring og læring". Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.
- Norges Blindeforbund. www.blindeforbundet.no og heftet: "Slag og syn".
- Dansk teknologivurdering

Landsforeningen For Slagrammede takker alle som på en eller annen måte har vært involvert i arbeidet med å lage heftet. Det rettes en særs stor takk til tverrfaglig team ved Sunnaas sykehus HF, ved logoped Melanie Kirmess, ergoterapeut Anne-Marthe Sanders, fysioterapeut Rune Liavåg, lege Lene Grændsen samt psykolog Hilde Bergersen som på grunnlag av sin kunnskap og sine erfaringer har bidratt med heftets faglige innhold.

LFS
LANDSFORENINGEN FOR SLAGRAMMEDE
www.slag.no

Landsforeningen For Slagrammede (LFS)

LFS

LANDSFORENINGEN FOR SLAGRAMMEDE

www.slag.no

LFS
LANDSFORENINGEN FOR SLAGRAMMEDE
www.slag.no

LANDSFORENINGEN FOR SLAGRAMMEDE (LFS)

Tilsluttet Norges Handikapforbund (NHF)
Postboks 9217 Grønland, 0134 Oslo
Telefon: 24 10 24 00

Heftet er utgitt med støtte fra Helsedirektoratet.