

Ervervet hjerneskade – tiden rett etter

**Et informasjonshefte
for pårørende**

KReSS

**Kognitiv Rehabiliteringsenhet
Sonnaas sykehus**

Sunnaas 10/00

1. utgave, 2. opplag, 10.000 eks

Illustrasjoner: Annette Flaaum Holth

Forsidefoto: (M) ©David Gaz/THE IMAGE BANK

Trykk : GAN Grafisk AS

ISBN: 82-91841-12-8

FORORD

Hensikten med dette heftet er å gi noe av den informasjonen man trenger kort tid etter at noen man kjenner har fått en hjerneskade.

Dette heftet er skrevet med utgangspunkt i en publikasjon av Ruth Hutchinson, M.S. and Terry Hutchinson, M.D., Ph.D. Sønnen til ekteparet Hutchinson, Ken, fikk en alvorlig hodeskade da han som fotgjenger ble påkjørt av en bil. Heftet ble skrevet som en følge av Kens ulykke, med tanke på andre familier i lignende situasjoner. Familiens andre sønn, Bill, har også bidratt til heftet.

Den norske versjonen er i hovedsak oversatt av psykolog Jan Magne Krogstad. Sykepleier Anne Geard har stått sentralt som pådriver for at heftet ble videre utviklet og gjennomarbeidet av flere fagfolk ved hodeskadeposten på Sunnaas Sykehus. Dette produktet er omredigert og ferdigstillet av Krogstad og overlege Arne Mosberg ved KReSS 1999.

KReSS, Kognitiv Rehabiliteringsenhet Sunnaas sykehus, har som hovedmål å spre kunnskap om kognitiv svikt. Som et ledd i dette arbeidet utgis en serie hefter om ervervet hjerneskade. Oppdatert informasjon om disse heftene finnes på KReSS hjemmeside: <http://kress.sunnaas.no>.

En stor takk til psykolog Annette Holth Skogan, KReSS, som har illustrert heftet.

Nesodden, desember 1999

Jan Magne Krogstad

Arne Mosberg

DE MANGE SPØRSMÅL

Når noen man kjenner har fått en hjerneskode, dukker det ofte opp en rekke spørsmål. Noen av spørsmålene forsøker vi å besvare i dette heftet.

Hva er en hjerneskode?

En hjerneskode kan ha ulike årsaker: for eksempel hjerne­slag (infarkt og hjerneblødning), oksygenmangel, sykdommer i hjernen (svulster, betennelsestilstander) og traumatisk hodeskade.

En *traumatisk hodeskade* har en ytre årsak. Den kan være et resultat av et slag mot hodet som følge av bilulykke, fall eller lignende. Hjernes­kaden oppstår når hjernevev blir knust. Dette kan skje med eller uten *brudd på hodeskallen*. Ødeleggelsen av hjerneceller kan også skje på andre måter enn ved knusing. Som eksempel kan nevnes økt trykk i hjernen som kan oppstå blant annet ved hjerneblødning. Avrivning av forbindelser mellom hjernecellene kan også føre til nedsatt funksjon.

For lite oksygen til hjernen kan for eksempel forekomme etter en traumatisk skade, etter hjertestans, som følge av nærdrukning eller som følge av sykdom (for eksempel poliomyelitt). Utfallene varierer mye etter hvorvidt det har vært helt mangel på oksygen (*anoksi*) eller kun nedsatt tilførsel av oksygen (*hypoksi*). Hjernen tar fort skade av mangel på oksygen. Hjernen bruker omtrent 20 – 25 prosent av oksygenet vi har tilgjengelig, selv når vi er i hvile.

Hjerneslag kan en få som følge av forstyrrelse i hjernens blodtilførsel. Det kan enten dreie seg om blødninger i hjernen eller nedsatt blodtilstrømning til hjernecellene pga. innsnevring/blokkering av blodårer (hjerneinfarkt). *Hjerneblødning* kan føre til økt trykk på hjernestrukturer i nærheten av blødningen, og kan dermed forårsake skade. *Hjerneinfarkt* forekommer hyppigere enn hjerneblødning og er i 2/3 av tilfellene et resultat av tetting av tilførende blodårer (arteriosklerose). De øvrige tilfellene skyldes at blodpropper blokkerer blodårene i hjernen (emboli). Blodproppene kommer fra innerveggen til hjertet eller fra blodårene fra hjertet til hjernen. Blodproppene fører til redusert tilførsel av oksygen og dermed skade av hjernen.

Hva skjedde?

Det vil kanskje aldri være mulig å få nøyaktig svar på årsaken til en ulykke eller skade. Personen som har blitt skadet vil kanskje heller aldri komme til å huske nøyaktig hva som skjedde. For mange vil det være en stor utfordring å akseptere og leve med dette.



Hva er bevisstløshet?

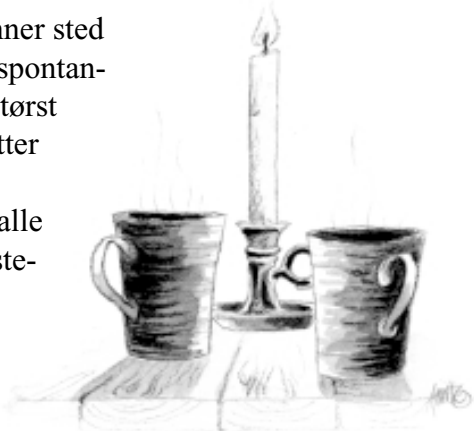
Folk flest tenker på bevisstløshet som en søvnlignende tilstand, hvor den skadde ikke åpner øynene, snakker eller reagerer på beskjeder, som for eksempel: «Stikk ut tungen» eller «hold opp en finger». Fagfolk beskriver mange grader av bevisstløshet. Skadde som kan åpne øynene, snakke eller følge enkle kommandoer, blir vanligvis ikke ansett som bevisstløse.

Når vil han eller hun våkne opp?

Hvis en person ligger bevisstløs, kan ingen fortelle deg når han eller hun vil våkne opp. Man må bare *vente og se*. Personer med hodeskade våkner sjelden brått opp fra bevisstløs tilstand. Mest vanlig er det at full bevissthet kommer gradvis tilbake. Det kan ta minutter eller timer ved de letteste skadene. I de alvorligste tilfellene kan det ta måneder, eller til og med år. Noen få kommer aldri ut av sin bevisstløse tilstand.

Kan en person bli bra igjen av en hjerneskade?

Den bedringen som finner sted helt av seg selv kalles spontanbedring. Dette skjer i størst grad den første tiden etter skaden. Det er viktig å være klar over at ikke alle pasienter følger «mønsteret». Bedringen kan strekke seg over uker, måneder og ofte år.



Hva blir det endelige resultatet?

Dette er et viktig spørsmål, og vanskelig å svare på. De som jobber i intensiv- og rehabiliteringsteamene kan etter som tiden går, få en antakelse om hvordan det vil gå til slutt. Men man kan aldri på dette stadiet si noe sikkert. Derfor er dessverre svaret ofte at vi må bare *vente og se* hvordan det går.

De fleste som overlever en alvorlig hodeskade våkner etter hvert opp fra sin bevisstløse tilstand. Ofte merkes det ved at de begynner å feste blikket. I beste fall fortsetter bedringsprosessen til den skadde blir nesten som før.

I de alvorligste tilfellene blir det ingen merkbar bedring ut over det at pasienten åpner øynene. Mennesker som forblir i en tilstand der de ikke har noen sikker kommunikasjon eller kontakt med omgivelsene, sier vi er i en *vedvarende vegetativ tilstand*. Mellom disse ytterpunkter (nesten full bedring - vedvarende vegetativ) er det mange stadier. Det er viktig å være klar over at det endelige resultatet kan forbli *ukjent* i mange måneder. Noen få personer kan bli nesten som før skaden, selv etter måneder i bevisstløs tilstand, mens andre kan få alvorlige og varige mén etter bare kort tids bevisstløshet.

Når vet vi hvor alvorlig skaden er?

Det kan virke urimelig og hjerteløst når legen sier at vi bare må *vente og se*, men det er oftest det mest fornuftige svaret. Og det betyr at fagfolk kan være dyktige og flinke, selv om de ikke kan gi noe klart svar kort tid etter skaden. Generelt gjelder det at jo lenger en person forblir bevisstløs, jo større er skaden. Bedringsprosessen tar nesten alltid mye lenger tid enn det familie og venner forventer.

Hvilke reaksjoner kan jeg forvente hos meg selv og andre familiemedlemmer og pårørende?

De fleste mennesker kommer i en tilstand av sjokk når de får høre at en av deres nærmeste har fått en hjerneskade. De fleste normale mennesker opplever å få tanker og følelser som kan være ubehagelige. Noen av de reaksjonene man kan få er:

1. *Benekting* er en vanlig reaksjon når en får beskjed om en skade hos en av sine nærmeste. Dette viser seg ved at man nekter å tro det man blir fortalt. Noen mennesker nekter i sitt stille sinn å tro det legen forteller dem, andre kan benekte det åpent. Andre kan bli sinte på den som kommer med nyheten. Det er likevel viktig med håp. Også irrasjonelt håp kan være nyttig, så lenge det ikke medfører at du gjør uheldige ting.
2. *Sinne* blir ofte rettet mot legen eller mot personen som blir ansett å ha forårsaket skaden. Sinnet kan også rettes mot en selv, slik at en gjør ting som kan få ødeleggende konsekvenser enten fysisk, økonomisk eller på annen måte. Noen retter sitt sinne mot Gud, og synes han er en ubarmhjertig Gud som kan la slike ting skje. Sinne er en sterk følelse, og er noen ganger på sin plass. Ofte er imidlertid dette sinnet lite nyttig. Det beste hvis du føler sterkt sinne er å være klar over det, godta det, men ikke gjøre noe overilt før du har hatt tid til å se ting mer i perspektiv eller få diskutert hendelsen med noen.
3. *Sjokk* påvirker mennesker forskjellig. Noen viser følelsene sine utenpå, andre ikke. Mange blir engstelige og får en følelse av at det hele er uvirkelig, som om de har et mareritt. Hukommelsestap er vanlig, og

en må kanskje stille de samme spørsmålene om igjen og om igjen. Det er viktig å vite at det ikke er noen «riktig» måte å reagere på, din reaksjon er den riktige for deg. Sjokk er en normal reaksjon, og de fleste klarer etter hvert å finne den styrken som er nødvendig for å ta riktige avgjørelser.

4. *Skyldfølelse* er en vanlig reaksjon når noen av ens nærmeste har fått en hjerneskade. Du kan føle, ofte irrasjonelt, at hvis bare du hadde gjort noe annerledes ville skaden ikke skjedd. Det beste er kanskje bare å akseptere denne følelsen, og prøve å legge den til side til du kan se det hele litt mer i perspektiv.



Som pårørende til en person med hodeskade, hva gjør jeg når jeg føler at jeg trenger hjelp?

Det er viktig at du tar vare på deg selv. Hvis du føler at belastningene blir for store, bør du søke hjelp. Ofte er det nok å ha noen utenfra å snakke med for å komme på rett kjøll igjen. De som er med i behandlingen av den skadde, vet ofte hvor det er mulig å få hjelp. I tillegg til personene på sykehuset, kan presten i din menighet, allmenn praktiserende lege, psykolog, sosialarbeidere eller venner være til uvurderlig hjelp.

Hvis du kjenner deg igjen i noen av de nedenforstående punktene, så søk hjelp:

1. Søvnløshet
2. Tar ikke vare på deg selv
3. Overveldende følelse av å ha skyld eller være verdiløs
4. Følelse av total isolasjon - ikke ha noen å henvende deg til
5. Overdreven bruk av alkohol eller piller
6. Følelse av hjelpeløshet - ingenting du kan gjøre
7. At du ikke forstår noe av det du blir fortalt om den skaddes tilstand

Hvorfor snakker aldri legen med meg?

Mange ganger vil du sikkert bli frustrert og sint fordi det virker som om ingen er interessert i å svare på spørsmålene dine. Skriv ned alle spørsmålene du har, og fortsett med å stille dem til du opplever at de blir besvart. Dersom det er informasjon du *ikke* ønsker, så må du også huske å si i fra om dette.

Husk at hvis man er under sterkt psykisk press har man lett for å glemme ting. Prøv å høre godt etter. Du kan komme til å få dårlige nyheter, vær forberedt på det, og vit at slikt er det vanlig å glemme. Kanskje «glemmer» du fordi du ikke ønsker å ha denne informasjonen. Det er helt normalt og kalles *benekting*. Man nekter for at det er noe galt eller later som om noe vondt ikke har skjedd. Be gjerne om å få informasjon skriftlig.

Hva hvis jeg ikke får svar på spørsmålene mine?

En grunn til at du føler at spørsmålene dine ikke blir besvart, kan være at det ikke er noe svar. I det tidlige forløpet etter hodeskaden er ofte det riktige svaret på mange spørsmål: «Jeg vet ikke». Snakk gjerne med flere av dem som har med pasienten å gjøre. Fagpersoner i behandlingsteamet kommuniserer med hverandre, og bringer spørsmålene dine videre. Det ideelle er at familien og teamet er åpne overfor hverandre, og kan jobbe sammen mot felles mål.

Kan de ikke gi pasienten noe så han eller hun våkner opp?

Noen av medisinene som brukes like etter en hodeskade forsterker tilstanden av bevisstløshet. Dette er tilsiktet, da skaden kan forverres hvis pasienten er urolig. Andre medisiner lammer kroppen midlertidig. Denne behandlingen tjener pasienten, og gis for at resultatene på lang sikt skal bli så gode som mulig. Ansvarlig lege vurderer medisineren fortløpende.



Hvordan kan noen være bevisstløs og samtidig bevege seg?

Hjerneskadde som er bevisstløse kan ikke adlyde kommandoer. Avhengig av hvor dyp bevisstløsheten er kan de noen ganger bevege seg som reaksjon på ytre stimulering som for eksempel berøring, smertestimulering eller lyd.

Hva er spastisitet?

Spastisitet er en sykkelig spenningsøkning i muskulatur som et resultat av forstyrrelser i forbindelsen mellom muskulaturen og hjernen. Det er viktig at spastisk muskulatur blir behandlet, slik at normal bevegelighet opprettholdes. En hindrer da at leddene stivner til i stillinger som kan vanskeliggjøre både senere funksjonstrening og stell. Fysioterapeutene er de som oftest planlegger disse øvelsene, men andre kan også utføre behandlingen etter veiledning. Spastisitet kan bli mindre uttalt med tiden ved at noen av forbindelsene til hjernen bedres.

Føler bevisstløse personer smerte?

Å være bevisstløs kan sammenlignes med å være under bedøvelse. Bevisstløse pasienter kan reagere på smerte ved å bevege seg eller komme med klagende lyder, men de har som regel ingen erindring om smerten senere. Noe av den nødvendige behandlingen medfører smerte. Sykepleierne og legene er klar over dette og unngår unødvendig smertefull behandling. Medikamenter gis når det er nødvendig. De som er uvant med bevisstløse pasienter synes ofte det er vanskelig å se på denne behandlingen. Hvis du føler at du ikke liker å se på, kan du godt gå ut og vente til behandlingen er ferdig. Senere bør du spørre

noen av behandlerne om de kan forklare hva de gjør og hvorfor.

Kan en oppfatte lyder når en er bevisstløs?

Noen ganger kan man få mistanke om at bevisstløse personer kan høre og forstå. Dette kan være tegn på at vedkommende er i ferd med å komme ut av sin bevisstløse tilstand. Det kan imidlertid også være reflekser - som å trykke i en hånd eller å sukke som svar på å bli berørt.



Noen ganger virker det som om pasienten blir roligere når de hører stemmene til noen de kjenner godt og at fysisk kontakt eller berøring kan ha positiv effekt. Siden de så å si aldri husker disse situasjonene, er det umulig å si om de faktisk har gjenkjent en stemme eller forstått det som ble sagt. Allikevel er det viktig å snakke til – og om – bevisstløse pasienter *som om* de kan høre og forstå det som blir sagt.

Hva er hjernestammeskade?

Hjernestammen forbinder resten av hjernen med kroppen via ryggmargen. Den er altså viktig som transportvei for signaler. I tillegg blir livsviktige funksjoner som bevissthet, pust, hjerteslag og svelging regulert av sentre i hjernestammen. Skader i hjernestammen kan i tillegg til å påvirke disse viktige funksjonene gi lammelser i armer og ben, øyemuskulatur, mimikk og musklene vi bruker når vi snakker. I tillegg kan følelsens påvirkes.

I sjeldne tilfeller, med stor hjernestammeskade, kan den skadde miste kontroll over all muskulatur unntatt enkelte øyebevegelser. Like etter skaden kan det i slike tilfeller være tvil om den skadde oppfatter og forstår det som foregår rundt ham. Den som har fått slike lokaliserte hjernestammeskader oppfatter oftest det som foregår rundt seg og fungerer intellektuelt (tankemessing) som før. Som regelt går i alle fall en del av lammelsene tilbake etter hvert. I tillegg vil disse pasientene i stor grad kunne nyttiggjøre seg hjelpemidler til kommunikasjon og til kontroll av omgivelsene.

Hva med andre skader i hjernen?

Varige skader i andre deler av hjernen kan føre til problemer med bevegelse, hukommelse, oppmerksomhet, hvor raskt man kan tenke og evnen til abstrakt tenking, tale- og språkforstyrrelser (motorikk, sansning og kognisjon). De kan også føre til endret atferd og personlighet. Dette er utfall som ikke er lett å vurdere kort tid etter skaden. Til å begynne med er det viktigst å fokusere på livreddende tiltak og om man kan få kontakt med den skadde. Senere er det vanlig å

fokusere på motorikk, språk, hukommelse og annet. Mer om dette emnet finnes i heftet "Hva er ervervet hjerneskade?".

Hva er det som forårsaker bevisstløshet ved hjerneskader?

Redusert bevissthet hos hjerneskadde mennesker kan komme fra skader i mange deler av hjernen. For de fleste med langvarig bevisstløshet innebærer dette at det er diffuse skader i alle områder av hjernen og bedringen vil være gradvis og ta lang tid.

Hva er epileptiske anfall? Kan de kontrolleres? Er de skadelige?

Epileptiske anfall kan oppstå som symptom på hjerne-skade. Epilepsi har mange uttryksformer, alt fra korte øyeblikk med fjernhet til store og langvarige anfall med bevisstløshet og kramper. I en del tilfeller gir man medisiner (*antiepileptika*) for å stoppe det enkelte anfallet, eller for å forebygge anfall.

Langvarige store anfall kan være skadelige og skal derfor behandles av lege. Noen av medikamentene som brukes kan gi bivirkninger. Den hjerneskadde pasienten blir observert, og medisindosen blir kontrollert ved hjelp av blodprøver.

Hvor lenge er medisiner mot epileptiske anfall påkrevd?

Mange med hjerneskade fortsetter å ta medisiner mot epileptiske anfall i flere år, selv om de ikke har hatt noen anfall. Dette gjøres for å redusere risikoen for å få anfall, som kan komme lang tid etter selve skaden. Lege med

kunnskap om epilepsi tar stilling til hvor lenge det er riktig å bruke antiepileptika, ofte ved hjelp av undersøkelser som EEG. Dersom en plutselig slutter å ta antiepileptika kan det forårsake anfall. Derfor er det svært viktig å ta de medisinene som blir angitt. Når tiden er inne, kan dosene sakte reduseres etter veiledning gitt av lege. Bruk av alkohol øker risikoen for å få epileptiske anfall hos mennesker som har vært utsatt for hodeskade, og bør derfor unngås.

Hvem er ansvarlig for behandlingen av den hjerneskadde?

All behandling er et resultat av et teamarbeide, og det er legen som er ansvarlig for det tilbudet som skal gis. Spesialisert rehabilitering når det har gått noe tid etter skaden, krever et team med flere ulike faggrupper som bidrar i behandlingen. Dette er nødvendig fordi det trenges ulike typer kunnskaper for å gi et godt tilbud. Hver person i teamet har en viktig jobb å gjøre. Flere yrkeskategorier kan være involvert: Sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, pedagog, logoped, sosionom, lege og psykolog/nevropsykolog. Andre medisinske og ikke-medisinske eksperter kan være inne i bildet som konsulenter på de områdene som er nødvendige for den enkelte pasient.

Et vellykket rehabiliteringsresultat er i stor grad avhengig av et samarbeid mellom den hjerneskadde, de pårørende og teamet. Si ifra til teamet dersom du ønsker å delta i prosessen.

Hva kan familiemedlemmer/venner gjøre for å hjelpe?

Nære familiemedlemmer kan i noen tilfeller ønske å delta i den daglige pleien. Noen føler at det å gjøre noe praktisk er en positiv måte å bruke tiden på, og at det å vise praktisk/fysisk omsorg kan være med på å hjelpe dem gjennom sorgen/krisen. Omfanget av hjelp må bestemmes i et samarbeid mellom lege, sykepleier og de pårørende. Det er viktig at det enkelte familiemedlems ønsker og følelser kommer klart frem. Å yte praktisk hjelp/omsorg kan være riktig for noen - men slett ikke for alle.

Foruten fysisk pleie kan pårørende og venner stimulere pasienten gjennom å samtale om kjente ting, se på bilder, lese eller rett og slett bare være til stede.



Hvor viktig er ernæring for bedring etter hjerneskade?

Riktig ernæring er viktig for bedring etter hjerneskade. Ernæringen gis intravenøst eller gjennom sonde til magesekken så lenge det er nødvendig. Optimal nærings-tilførsel er et høyt prioritert mål gjennom hele sykehusoppholdet.

Hva med ”sjokkdoser” av vitaminer, og andre former for behandling?

Riktige doser vitaminer blir gitt helt fra ankomsten til sykehuset. Store doser med vitaminer har ingen beviselig verdi ved behandlingen.

Sjokket og tragedien ved en alvorlig hjerneskade gjør at man ofte ønsker å prøve ut nær sagt hvilken som helst type behandling. Mange ikke-medisinske former for terapi har den fordel at de ikke medfører noen risiko. Det er fordi behandlingen som tilbys ofte ikke har noen påvirkning på kroppen i det hele tatt, verken god eller dårlig. Selv om behandlingen kanskje ikke er skadelig i seg selv, er det likevel minst to ulike sideeffekter ved dette:

1. Sammen med de fleste alternative behandlingsmetoder gis ofte løfter om bedring, som ikke er vitenskapelig fundamentert. Dette fører ofte til falske håp og deretter skuffelse.
2. Det *kan* også medføre mistro og dårlig kommunikasjon mellom det behandelende team og de pårørende, og forsinke effektiv behandling.

Hvilken behandling er best?

Ikke all behandling som gis ved sykehus har vist seg å være like effektiv. Derfor kontrolleres stadig den behandlingen som gis, samtidig som en forsøker å utvikle nye og mer effektive former for behandling. Den behandlingen som er «best», er den som stemmer med behovet hos den enkelte skadde. En behandling som er helt avgjørende for én person, trenger ikke å være nødvendig for en annen. De fleste personer vil trenge flere typer behandling.

Hvem skal jeg spørre til råds når det gjelder ulike typer behandling?

Du bør diskutere ulike former for behandling med det behandelende teamet, så du er sikker på at du skjønner hva som gjøres. Hvis du har spørsmål om andre former for behandling, så spør om det også. Du kan oppleve å få anbefalt ulike behandlingsformer av velmenende venner og familie-medlemmer. Disse behandlingsformene er ikke alltid til det beste for den skadde. Hvis du ikke er sikker, bør du diskutere med den som er ansvarlig for teamets behandling.



Kan legene fortelle hvor alvorlig hjerneskaden er?

Det er flere måter å undersøke om hjernen er skadet. På sykehusene brukes ofte maskiner som kan gi et bilde av hjernen, slik som CT og MR (som er datastyrt billedfremstilling). Ofte brukes også EEG (registrering av elektrisk aktivitet i hjernen) for å få informasjon om omfanget av skaden. I tillegg til disse metodene kan det brukes ulike metoder for å undersøke om den skadde reagerer på tilsnakk, smertestimuli og så videre. Også denne type informasjon kan si noe om skaden. I den tidlige fasen er det meget vanskelig å si noe sikkert om alvorlighetsgrad, og som regel må en nøye seg med antakelser. Selv de flinkeste fagfolk gir deg derfor ofte usikre svar på hvor alvorlig skaden er, og hvordan det vil gå.

Etter den første akutte fasen er det i tillegg ofte nødvendig å gjøre en vurdering av hvordan hjernen *fungerer* når det gjelder tenkning, språk og bevegelse. Slike undersøkelser gir den beste og mest nyttige informasjon om skadens omfang på sikt. Hjernefunksjonene kan bedres i måneder, ja også år etter skaden. Derfor kan det være nødvendig å kontrollere hjernefunksjonene flere ganger under bedringsprosessen. Dette gjøres ofte med nevropsykologiske undersøkelser, og observasjoner gjort av trenede fagfolk på området.

Reparerer hjernen seg selv?

Det er i veldig liten grad slik at nye celler vokser fram og erstatter dødt eller skadet hjernevev. *Bedringsprosessen* fortsetter til tross for at nye celler bare i veldig liten grad dannes. Bedringen kan skyldes at andre deler av hjernen

tar over noen av funksjonene, at nye forbindelser mellom hjerneceller etableres eller at deler av hjernen bare er midlertidig satt ut av spill som følge av trykkendringer, hevelse og delvis skade av nerveceller. Det er mye man ikke vet om dette ennå, men det foregår mye forskning på feltet.

Hva er posttraumatisk amnesi?

Å komme ut av en dyp bevisstløs tilstand er ikke bare «å våkne opp», som mange tror. Det er tvert imot en gradvis prosess som gjør at en gjenvinner kontakt med verden rundt seg. En av de mest slående ting ved bedring etter bevisstløshet, er at det tar så lang tid før en igjen begynner å huske. Den type hukommelse som oftest blir berørt, er evnen til å huske sammenhengende hva som har skjedd i løpet av en dag, og hva som skal skje fremover. Når den hjerneskadde pasienten er våken, men ikke i stand til å huske hva som skjedde for noen minutter eller timer siden, kalles denne tilstanden for *posttraumatisk amnesi*. Pasienter i denne tilstanden er ofte forvirret når det gjelder tid, hvor de er og noen ganger om hvem de er. De kan være svært rastløse og kan ikke sitte ned og slappe av. Dette reflekterer deres hjerneskade, og betyr ikke nødvendigvis at de har smerter. Mennesker som blir bra igjen etter en hjerneskade, husker som regel lite fra denne perioden.

Endrer den skadde seg som person?

Pasienter som er i en tilstand mellom bevisstløshet og våken tilstand kan være aggressive og rastløse. Dette kan ofte ses rett etter en forholdsvis mild hjerneskade eller når en person er i ferd med å våkne opp fra dyp bevisst-

løshet. Verbale fornærmelser og banning er relativt vanlig forekommende, og ofte svært ubehagelig for familie og venner. Dette er noe den skadde ikke har kontroll over, og trenger ikke bety at personligheten er endret.



Rastløsheten og aggressiviteten kan vare i uker eller måneder og kan være svært belastende for familiemedlemmene. Men det er svært lite å gjøre med det, annet enn tålmodig å vente til denne fasen er over. I noen tilfelle kan medikamenter hjelpe. Overdreven svetting observeres ofte i dette stadiet.

Vil den hjerneskadde huske ting fra før ulykken?

I motsetning til hukommelse for ting som skjedde for noen minutter eller timer siden, har pasienter med hodeskade som oftest mye bedre hukommelse for ting som skjedde en tid før ulykken. Problemene ser mer ut til å være lagring av nye minner, enn gjenkalling av gamle.

Imidlertid er det svært sjelden at den hjerneskadde pasienten kan huske selve ulykken eller tiden rett før ulykken. Dette kalles *retrograd amnesi*. Det motsatte er *anterograd amnesi*, som er vansker med å huske ting som har skjedd etter skaden.

Når starter rehabiliteringen?

Rehabilitering er en prosess. I denne prosessen skal man forsøke å hjelpe en person til å nå hans eller hennes maksimale funksjonsnivå. Prosessen bør starte så nært opp til skadetidspunktet som mulig. Noen ganger kan prosessen strekke seg over år. Når hukommelsen for hva som skjer i løpet av dagen begynner å bli bedre, skjer som regel bedringen raskere.

I lang tid kan det være problemer forbundet med bevegelse, hukommelse og oppmerksomhet, nedsatt hastighet i tenkning, problemer med kompleks/abstrakt tenkning, språk og taleproblemer, atferdsproblem og personlighetssendringer. (Du kan lese mer om dette i heftet "Hva er ervervet hjerneskade?").

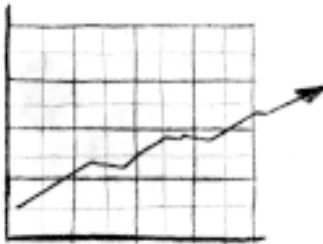
Hva skjer etter den første bedringsfasen?

Fortsatt bedring etter oppholdet på akuttsykehuset kan påvirkes av god rehabilitering. I noen tilfeller kan rehabilitering fortsette hjemme eller som en dagpasient-ordning. I andre tilfelle er det best om rehabilitering skjer ved et spesialisert tilbud, der mange timer hver dag går med til spesialisert trening. I noen tilfeller er pleiebehovene så store, og bedringsmulighetene så små, at det beste er å finne et sted hvor pasienten kan få best mulig

pleie. Pasientens behov og tilgjengelige rehabiliteringsmuligheter må alltid diskuteres med de pårørende.

Når stopper bedringen opp?

Gradvis bedring etter hjerneskade kan fortsette i flere år. Det har vist seg at det for noen er mye å hente ved intensiv trening, selv etter den perioden en normalt ville tro det var håp for bedring. Det er imidlertid viktig å være klar over at bedringsprosessen kan være langsom helt fra begynnelsen, og at den kan stoppe opp i alle stadier. I de mest alvorlige tilfellene kan mennesker overleve i årevis, og være totalt avhengig av andre, uten å være bevisst sine omgivelser.



Det er viktig å huske på en type "bedring" som aldri tar slutt. Det er den bedring som skyldes at den skadde og de pårørende lærer seg å leve med de endringene som har skjedd, og stadig finner nye og bedre måter å få ting til å fungere på.

Er alt bra når den hjerneskadde pasienten kan reise hjem?

De fleste hjerneskadde har fortsatt problemer når de reiser hjem til familien, særlig etter skader som har medført lengre tid i bevisstløs tilstand. Problemer med tenking, følelsesmessig ubalanse eller personlighetsforandringer er vanlig. Både den hjerneskadde og hans eller hennes familie kan bli frustrert når slike problemer

varer over tid. Det kan også oppstå problemer med å stille seg selv og å klare ting på egenhånd. Tilværelsen oppleves kanskje som lite meningsfylt.

Det er da viktig at det blir laget en god rehabiliteringsplan slik at forholdene kan legges best mulig til rette for den hjerneskadde og de pårørende, og slik at den skadde skal kunne fungere best mulig etter utskrivelsen fra sykehuset.

Det er lov å huske på mottoet til den danske hjerneskadeforeningen som sier: *Liv som reddes, skal også leves!* I den prosessen er det mange ting som er nødvendig, slik som stort pågangsmot, godt humør og god fagkunnskap. Når den skadde, pårørende og fagfolk jobber sammen, kan man nå langt!



Tilbake til hjemkommunen

Det er ulikt hva du og den skadde vil trenge når dere er tilbake i hjemkommunen. Kanskje bør du ta kontakt med det lokale hjelpeapparatet før den skadde kommer hjem. Din egen lege vil kjenne kommunens tilbud og kan henvise videre.

Videre lesning

- På sykehuset kan du be om brosjyren *Dine rettigheter som pasient*, som er utgitt av Statens helsetilsyn.
- *Veien videre – hjelp og selvhjelp*. Et hefte som inneholder mye informasjon som kan være nyttig å kjenne til når man skal oppsøke hjelpeapparatet. Ved siden av en lang rekke tips til selvhjelp, har heftet en oversikt over de vanligste hjelpeordningene som finnes i dag, både offentlige og private. Fåes ved henvendelse til KReSS.
- *Hva er ervervet hjerneskade?* Dette heftet gir en bredere presentasjon av hva ervervete hjerneskader er, årsaker til hjerneskader, og de vanligste følger-virkningene. Fåes ved henvendelse til KReSS. Adresse og telefonnummer står bak på dette heftet.

Egne notater – avdelingen

Adresse:

Romnummer:

Legevisitt:

Besøktider:

Spisetider:

Annet:

Pasienttelefon:

Telefon vaktrom:

Transport (Bussnr, drosjer):

Annet:

Egne notater – om behandlere

Primærkontakt:

Lege:

Sykepleier:

Hjelpepleier:

Fysioterapeut:

Ergoterapeut:

Sosionom:

Andre:

Egne notater – tilbud til pårørende

Pauserom:

Bespisning:

Overnatting:

Resepsjonens åpningstid:

Kafeteria/Kiosk:

Vask av tøy:

Telefon:

Annet:



ARTIST ©