

Hva er ervervet hjerneskode?

av Jan Magne Krogstad

KReSS

**Kognitiv Rehabiliteringsenhet
Sunnaas sykehus**

Sunnaas 02/15
6. utgave, 1. opplag 1.000 eks
Illustrasjoner: Annette Holth Skogan
Konsis Grafisk AS
ISBN 82-91841-09-8

Forord

En ervervet hjerneskade er en skade i hjernen som er forårsaket av hendelser etter fødselen. Den kan gi vedvarende endringer av kognitiv, psykisk og atferdsmessig funksjon. Det kan være vanskelig å se på mennesker at de har en hjerneskade og derfor omtales skadene ofte som usynlige funksjonsnedsettelse. At omgivelsene ikke ser eller forstår følgene av en hjerneskade, kan oppleves som en tilleggsbelastning for dem som er rammet og for deres nærmeste.

Kognitiv Rehabiliteringsenhet (KReSS) ved Sunnaas sykehus HF formidler kunnskap om kognitive vansker. Sykehuset har laget fem hefter om ervervete hjerneskader: Hva er ervervet hjerneskade?, Pappa har fått en hjerneskade, Barn med ervervet hjerneskade, Ervervet hjerneskade: Veien videre – hjelp og selvhjelp og Ja visst ble livet forandret. Erfaringer og tanker om å leve med en ervervet hjerneskade. Produksjonen ble finansiert av Sosial- og helsedepartementet og redaktører var Jan Magne Krogstad og Kjersti Vardeberg. Psykolog Annette Holth Skogan laget illustrasjonene til de fire førstnevnte heftene.

I denne nytting har vi oppdatert innholdet med ny kunnskap og fjernet avsnitt som ikke lenger er aktuelle. Hensikten med heftet er å formidle informasjon om noen av de utfordringene som oppstår etter en ervervet hjerneskade. Økt kunnskap om typiske svikttegn vil gi større muligheter for bedre mestring og rehabilitering etter skade.

Bidragene til ergoterapeut Kjersti Vardeberg, psykolog Sveinung Tornås og sosiolog Randi Lund har vært av stor betydning for dette heftet.

Siden dette er et informasjonshefte og vi valgt å kun angi de mest sentrale kildene til slutt i heftet.

Nesodden, februar 2015
Jan Stubberud

Hvordan ulykken forandret livet mitt

En 16 år gammel jente ble påkjørt og ervervet en hjerne-skade. Som ung kvinne beskriver hun nå åtte år senere noen av sine erfaringer og tanker rundt det hun har gjennomlevd.

Det føltes lenge mer rett å si at livet mitt bare sluttet, forsvant i smerter, nederlag og slit. I hvert fall var den påfølgende sorgen til forveksling veldig lik den man opplever ved dødsfall. For til tross for at jeg fremdeles var meg, var så mye forandret og så mye tapt. Jeg kunne ikke forstå at det skulle være noen mening i å overleve ei ulykke når livet etterpå ble så uutholdelig!

Jeg sørget. Over livet jeg hadde mistet. Og jeg sørget over det livet jeg hadde fått. Men det var ikke mange som forstod. De trøstet meg med at “det kunne jo vært så mye verre, du kunne havnet i rullestol!” Selv om jeg forstod poenget deres, så var det like meningsløst å trøste meg på den måten som det hadde vært å si til en mor som mister sitt lille barn: “Vær glad det ikke var verre, du kunne jo ha mistet to barn!”

06.01.89: Jeg var 16 år. En trafikkulykke. Ingen sjekket hodet mitt før jeg ble utskrevet fra sykehuset. Jeg hadde “en kraftig hjernerystelse”. Kun familien bekymret seg i det stille. De så at jeg var unormalt trøtt... jeg sov nesten hele tiden.

Så begynte jeg på skolen igjen. Det ble en sjokkartet opplevelse for meg. Hodet mitt var “helt rart”! Hvorfor husket jeg så dårlig? Konsentrerte jeg meg, fikk jeg bare mer hodepine. Hjernen ble så fort oppbrukt, jeg klarte ikke å holde konsentrasjonen en hel skoletime. Ordene mistet mening og jeg klarte ikke lenger å lære ting utenat. Og dagstentamener gjorde meg sengeliggende i flere dager...

Nesten tre år etter ulykken: Året før hadde jeg måttet gi opp gymnaset. Til tross for staheten og ambisjoner kunne jeg ikke lenger tåle den fysiske og psykiske torturen det var å gå på skolen. I august begynte jeg på folkehøgskole. Det gikk ikke som jeg håpet. Til og med måltid i en stor og støyende matsal gjorde meg utkjørt... Jeg var knust og nedbrutt. Jeg kunne gi opp håpet om en utdanning! Kunne gi opp hele livet. Mine fremtidsutsikter fortonet seg for meg som et stort svart hull; kun nederlag, uutholdelig hodesmerter, ikke ork til venner eller kjæreste, jeg var en taper og totalt verdiløs. Jeg grudde meg til resten av livet. Det hjalp ikke å høre at jeg var flink og ressurssterk, det gjorde meg bare trist. Jeg visste jeg ikke var dum. Det var bare denne forbaskede hjernen min som sviktet meg...!

Åtte år har gått siden ulykken. Antagelig kommer jeg til å bli uføretrygdet. Det er ok. Jeg er 24 år og har ikke latt noe være uprøvd når det gjelder attføring. Livet har vist meg en annen side. Og det er ikke bare elendighet der! Men det har vært en lang prosess å bli kjent med meg selv og mitt funksjonsnivå. De kognitive problemene er en del av min hverdag. Men jeg har skapt meg et liv med disse mørke stenene i grunnmuren. Sammen med de lyse mursteinene har livet mitt fått et solid fundament. Et spennende mønster..! Dette er mitt utgangspunkt for å leve. Ikke min grense. (Til og med roser står med røttene i dritt!!) Når andre ser på meg som et menneske som sliter i oppoverbakke, så står jeg på toppen og nyter utsikten! Utsikten over erfaringens og livets farlige, men vakre landskap.



Innhold

<i>Forord</i>	3
<i>Hvordan ulykken forandret livet mitt</i>	4
<i>Innledning</i>	8
<i>Hva er en ervervet hjerneskade?</i>	9
<i>Hjerneslag</i>	12
<i>Hodeskader</i>	15
<i>For lite oksygen til hjernen (hypoxi/anoxi)</i>	20
<i>Noen andre hjerneskader og sykdommer</i>	23
<i>Hvordan kan man vite om det er en hjerneskade?</i>	31
<i>Bilder av hjernen</i>	32
<i>EEG</i>	33
<i>Nevrologisk undersøkelse</i>	34
<i>Nevropsykologisk undersøkelse</i>	35
<i>Observasjoner</i>	36
<i>Selvrapporing</i>	37
<i>Informasjon fra pårørende og andre</i>	38

<i>Vanlige problemer etter</i>	
<i>hjernesker</i>	39
<i>Sansing og motorikk</i>	39
<i>Kognitive utfall etter en skade</i>	44
<i>Andre forhold som påvirker de</i>	
<i>kognitive funksjonene</i>	56
<i>Høyere kognitive funksjoner</i>	59
<i>Personlighetsendringer</i>	60
<i>Konsekvenser av utfallene etter</i>	
<i>hjernesker</i>	65
<i>Tiden etter skade -</i>	
<i>blir man bra igjen?</i>	66
<i>En skade vurderes på mange måter</i>	66
<i>Skadens alvorlighetsgrad</i>	67
<i>Fra pasient til bruker av helsetjenester</i> ..	68
<i>Faser i tiden etter skade</i>	70
« <i>Blir man bra igjen?</i> »	78
<i>Å være pårørende</i>	83
<i>Liv som reddes skal også leves</i>	89
<i>Kilder</i>	93
<i>Stikkordsregister</i>	95

Oversiktstegninger av hjernen finnes på midtsidene.

Innledning

Hvert år rammer hjerneskader mange mennesker og forårsaker lidelse for den skadde og deres pårørende. På mange måter er dette en usynlig epidemi fordi offentlige hjelpeinstanser ikke alltid har kunnskap om utfallene en hjerneskade kan medføre. Rehabiliteringstilbudet er også avhengig av hvor du bor i landet.

Siden 1990-tallet, hjernens tiår, har de økonomiske investeringene innen hjerneforskning stadig økt. I 2013 hadde det europeiske bidraget til konkurransen BRAIN-prosjektet, Brain Research through Advancing Innovative Neurotechnologies, et budsjett på hele én milliard euro for perioden 2010–2020.

Resultatet av denne forskningsutvikling er stadig økende kunnskap om hjernens grunnleggende mekanismer og funksjoner. I 2014 mottok de norske forskerne Moser og Moser Nobelprisen i medisin for sin hjerneforskning. Det er likevel i mange tilfeller fortsatt utfordrende å vurdere hva som kan være riktige tiltak for å hjelpe de skadde og deres pårørende.

I Norge er det rapportert at fagfolk på alle nivåer innen både helse-, arbeid- og skolesektoren etterlyser mer kompetanse om kognitive utfall etter hjerneskader, og om rehabilitering. På dette området er det fortsatt store utfordringer, og mye ugjørt.

I dette heftet sier vi noe om hva en ervervet hjerneskade er, og hvilke sykdommer og skader som forårsaker ervervet hjerneskade. Vi beskriver noen av de mest vanlige funksjonsutfallene etter hjerne-skader, og hvordan vi kan fastslå om det er en skade eller ikke. Fokus er på de kognitive utfallene. Ord og begreper er nærmere forklart i kapittelet Vanlige problemer etter hjerneskader (s. 39-65). Se også stikkordsregisteret bakerst. Mot slutten av heftet kommer vi inn på kognitiv rehabilitering og hvordan det går over tid. Det er også et eget kapittel om det å være pårørende. Noen tema vil bli tatt opp flere steder i heftet.

Hva er en ervervet hjerneskade?

I dette kapittelet beskriver vi noe av det som skjer med hjernen når den får en skade. Noen diagnoser beskrives i detalj, mens andre skader og sykdommer beskrives mindre grundig.

En hjerneskade kan oppstå etter ulykke eller sykdom og betyr at celler, eller kommunikasjonen mellom celler, i hjernen er ødelagt eller skadet. Når dette skjer tyder de fleste studier på at cellene ikke kan regenereres. Imidlertid kan restitusjon etter hjerneskade skje. Noen ganger kan andre områder av hjernen kompensere for skadet vev, eller hjernen kan lære å omdirigere informasjon og funksjon rundt det skadede område. Mange skader i hjernen fører til hel eller delvis reduksjon i evnen til å gjøre ting.

To begrep som ofte går igjen når vi snakker om skader og konsekvensene av dem, er utfall og funksjon. Med utfall siktes det til konkrete kroppslige og kognitive konsekvenser av en skade eller sykdom. Hvis man for eksempel skades i ryggen, kan det føre til tap eller reduksjon av evnen til å gå. Da sier man gjerne at skaden har gitt utfall i beina. På samme måte kan en skade i hjernen gi utfall i evnen til å snakke eller huske. En skade kan altså føre til utfall i en annen del av kroppen enn akkurat der skaden sitter. Men man kan også få utfall på samme sted som man er skadet. Med funksjon menes ulike former for kroppslige og kognitive evner. Eksempler på funksjoner kan være syn, hørsel, fordøyelse, evne til å gå og løpe, hukommelse, språk, evne til å planlegge og strukturere og så videre. Etter en hjerneskade kan utfallene være avgrenset til en funksjon. Eller de kan være generelle slik at de påvirker mange funksjoner.

I løpet av en periode som strekker seg over noen år, vil ofte den skadde og de pårørende være opptatt av forskjellige aspekter ved skaden. Til å begynne med er man naturlig nok mest opptatt av om den skadde overlever. Senere er man opptatt av hvor alvorlig skaden er. Og enda senere er det kanskje mest interessant å vite om det vil gå bra med skolegang eller arbeid.

Når man snakker om konsekvenser av en hjerneskade kan det være klargjørende å dele inn konsekvensene i fire nivåer:

- På ett nivå er man opptatt av hvor i hjernen skaden sitter og hvordan den oppstod. Dette beskrives nærmere på sidene 13-19 og 22-23.
- Det neste nivået går på forståelsen av hvilke funksjonsutfall skaden har medført, for eksempel lammelser, nedsatt hukommelse eller språkforstyrrelser. Dette står det mer om på de ovennevnte sidene og i kapittelet *Vanlige problemer etter hjerneskader* (s. 39-65).
- Det tredje nivået handler om hvilke praktiske vansker utfallene fører med seg for den skadde. En lammelse kan gjøre det vanskelig å få flyttet på seg, mens nedsatt hukommelse kan gjøre det umulig å føre lange resonnementer eller fungere i en situasjon der man skal motta mange beskjeder. Dette taes opp i kapittelet *Tiden etter skade - blir man bra igjen?* (s. 66-82).
- På det fjerde nivået fokuserer man på de vanskene den skadde opplever med å fungere i forhold til omgivelsene og det som er forventet. Dette kommer til å behandles i siste del av heftet.



Vi bruker oftest begrepet traumatiske hodeskader for å beskrive de hjerneskadene som oppstår når en har slått hodet. Hjerneslag er hjerneskadene som oppstår etter hjerneblødninger, eller når blodårer blir innsnevret eller tetner seg helt. De skader som oppstår når hjernen får for lite oksygen, kalles for *hypoxiskade*. Når hjernen ikke får oksygen i det hele tatt, oppstår *anoxiskade*.

Det er vanlig å kalle de hjerneskadene som oppstår under svangerskapet eller i forbindelse med fødselen for *medfødte hjerneskadene*. Noen medfødte hjerneskadene oppdages rett etter fødselen, mens andre først viser seg senere. Medfødte skader blir ikke behandlet som eget tema i dette heftet.

En hjerneskada som oppstår etter at en først har hatt en normal utvikling, omtales oftest som *ervert hjerneskada*.

De fleste som pådrar seg en ervert hjerneskada og overlever de første månedene, vil bli bedre etter hvert, eller i verste fall stå på stedet hvil. Med noen typer sykdom er det annerledes. Ved såkalte *prograderende sykdommer*, som for eksempel demens-tilstander, blir den som er rammet gradvis dårligere.

Siden hjernen er det organet som styrer alle våre funksjoner, kan en skade føre til mange ulike utfall. For å forstå utfallene bedre, er det viktig å skille mellom fokale og diffuse skader.

En *fokal* hjerneskada betyr at skaden er avgrenset til ett område i hjernen, og funksjonsutfallene eller symptomene kan være avgrensede til én eller få funksjoner. Andre funksjoner kan være lite påvirket.

Diffuse hjerneskadene betyr at skadene er spredd, gjerne som mange små skader. Resultatene av slike skader er vanligvis en generell reduksjon av en eller flere funksjoner. Ofte i form av nedsatt oppmerksomhet og konsentrasjon, økt trettbarhet og redusert hukommelse. Det gjør at denne type utfall ikke er entydige uttrykk for en hjerneskada, men kan være det. Slike utfall kan en også få som følge av for eksempel psykiske tilstander. Denne typen vansker kan også forekomme når man har svært

mye å tenke på, ved sterke smertelager, når en har generelt nedsatt allmenntilstand, ved angst og depresjon, som bivirkning av enkelte medikamenter og som resultat av tidligere rusmisbruk. For å avgjøre når det foreligger en hjerneskade eller ikke, vil det i mange tilfelle være behov for spesialisert fagkunnskap fra flere yrkesgrupper.

Videre utover i heftet vil du finne omtalt noen av de diagnosegruppene som innebærer hjerneskader, og de vanligste utfallene. For å få mer utfyllende kunnskap må man se i fagbøker.

Hjerneslag

Hjerneslag brukes som betegnelse for både *blødninger i hjernen* og *hjerneinfarkt* (blodpropp i hjernen). Hjerneinfarktene utgjør mer enn 80 prosent av alle hjerneslag. Det er om lag ti ganger mer sannsynlig å få et slag etter fylte 70 år, enn i årene mellom 50 og 60. Fram til 75-årsalderen er det en klar overvekt av menn som rammes, mens det etter denne alderen er omtrent like mange av begge kjønn. I snitt er menn 7-10 år yngre enn kvinner når de rammes, viser tall fra Hjerte- og karregisteret (2012).

Hvert år får 13 000 nordmenn hjerneslag, halvparten er under 76 år. Til enhver tid lever omtrent 55.000 mennesker med hjerneslag i Norge. På grunn av at vi har en aldrende befolkning, kan antallet øke til 110 000 i 2030. Årlig trenger omtrent 5.000 personer rehabilitering eller trening etter skaden. I underkant av 2.500 blir boende på sykehjem.

Når en blødning skjer i hjernen, kan det føre til plutselige lammelser av lett eller alvorlig grad. Språket og sansene kan også påvirkes. Personen kan være bevisst, men desorientert, eller gli inn i dyp bevisstløshet (koma). Ofte har pasienten hodepine og brekninger, og det kan forekomme krampeanfall. Ved hjerneblødning opptrer ofte nakkestivhet.

I noen tilfeller setter symptomene raskt inn, er lette og går raskt tilbake. Da regner en med at det ikke blir vedvarende konsekvenser. Dette kalles et forbigående anfall. Dersom symptomene varer ut over 24 timer, regner en gjerne med at det har oppstått skader i hjernen. Dersom det over flere døgn er en alvorlig og vedvarende svikt i motorikk, sanser eller språk, tyder det på at en har hatt et hjerneslag. Da har det oppstått ødeleggelser av celler i hjernen, ofte i avgrensede områder. I slike tilfeller oppstår det som kalles fokale skader.

Hva skjer med hjernen ved hjerneslag?

Mange *hjerneblødninger* skyldes at små utposninger (aneurismer) på blodårene sprekker. Utposningene kan være medfødte eller et resultat av sykdom. Når de sprekker, skyldes det ofte høyt blodtrykk (hypertensjon). Også andre medfødte misdannelser i blodåresystemet (arteriovenøs malformasjon) kan forårsake hjerneblødning. Dette er ganske sjeldent og utgjør om lag fem prosent av blødningene.

De fleste blødninger skjer i rommet mellom hjernehinnene (subarachnoidalrommet). Blodansamlingen forårsaker i slike tilfeller økt trykk på hjernestrukturer i nærheten av blødningen. Ved blødninger inne i hjernen er det ofte områdene dypt inne i hjernen som blir skadet. Ofte oppstår det hevelser i hjernevevet (ødem), noe som kan forårsake varig ødeleggelse av nerveceller.

Hjerneinfarkt er betegnelsen på et område av hjernen med døde celler etter forstyrrelser av blodtilførselen, og dermed oksygen-

Trombose



Innsnevring



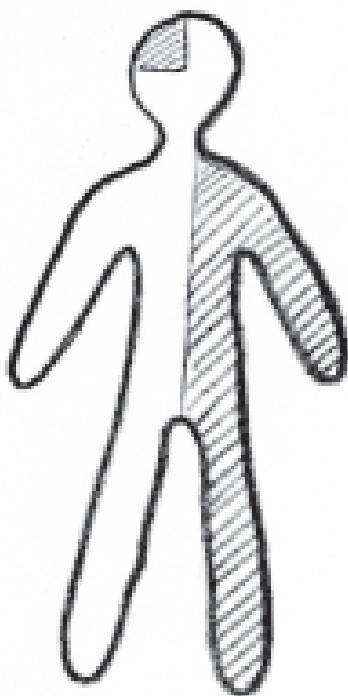
Aneurisme



tilførelsen. Hjerneinfarkt er ofte resultat av en blodpropp. Slike propper skyldes som regel det som med medisinske termer kalles for en trombose eller en embolus.

En *trombose* utvikles vanligvis etter en sårddannelse eller ujevnhet i veggene i blodårene. Avleiringer av fett og stivnet blod fester seg gjerne på disse stedene. Resultatet er at blodkarene blir innsnevret, og blodforsyningen til hjernen blir redusert.

Embolier er en noe sjeldnere årsak til infarkt enn tromboser. En embolus er en stivnet blod- eller fettklump. Dette kan være hele eller deler av tromber som løsner og følger blodstrømmen. Ved trange passasjer i blodårene eller mindre blodkar kan de så sette seg fast.



Hvilke utfall er mest vanlige etter hjerneslag?

Som nevnt vil et hjerneslag oftest forårsake skade på en avgrenset del av hjernen, og gi såkalte *fokale utfall*. Dette betyr at funksjons-utfallene eller symptomene ofte er avgrensede og spesifikke, mens resten av funksjonene ser ut til å være som før. For eksempel kan den skadde ha store problemer med å forstå muntlig tale og med å selv uttrykke seg (afasi), mens hukommelse og oppmerksomhet ser ut til å være som før. Noen får imidlertid forandringer i mange funksjoner, det kalles *globale utfall*.

Høyre hjernehalvdel styrer venstre del av kroppen, og motsatt. Det er vanlig å få lammelser i den ene halv siden av kroppen, og mange får også forandret følesans i samme kroppshalvdel. Vansker med å kommunisere er også vanlig. Noen greier ikke å uttale ordene tydelig på grunn av lammelser i munn og svelg.

Det er også vanlig å få *kognitive utfall*. Kognisjon har med tenkning, intellektuelle og mentale prosesser i hjernen å gjøre. Det kan bety at oppmerksomheten blir dårligere, eller at evnen til å huske reduseres. Andre får vansker med å uttrykke og å forstå språk. Å planlegge og gjennomføre en daglig og kjent oppgave, som å lage mat, kan bli vanskelig. Noen forandrer også personlighet og oppfører seg annerledes enn de gjorde før. Det står mer om dette i kapitlet *Vanlige problemer etter hjerneskadene* (s. 39-65).

Hodeskader

I Norge betegner vi hjerneskadene som oppstår etter ulykker som fører til slag mot hodet, og derved hjernen, som *traumatisk hodeskade*, eller bare hodeskade. Vi snakker om en *hjernerystelse* (commotio cerebri) når en skade ikke er kraftig nok til å medføre knusing av hjernevev.

Hvert år legges 9.000 mennesker inn på norske sykehus med hodeskade. Av disse har mellom 500 og 800 en alvorlig skade. Traumatisk hodeskade er en av de vanligste årsaker til hjerneskadene blant unge voksne. Forekomsten er størst blant gutter og yngre menn, men også eldre menn (fra ca. 70 år) er spesielt utsatt. Fallulykker, trafikkuulykker, selvmordsforsøk og vold er de vanligste årsakene til hodeskader, men vekten av årsaksfaktorer varierer med geografiske og kulturelle forhold.

Noen av dem som får en traumatisk hodeskade, blir aldri registrert i de offisielle statistikkene. Særlig er det vanskelig å vite om

det kommer til å oppstå en skade eller ikke, når den skadde ikke har vært bevisstløs, eller bare har vært det i kort tid. Dette skjer ofte ved sykkeluhell og i mange ulykker hvor barn er involvert.

Grunnen til at disse ikke alltid registreres, er at utfallene blir diffuse og er vanskelige å vurdere, og derfor ikke klassifiseres som hjerneskode.



Hva skjer med hjernen etter en traumatisk hodeskade?

Når hjernevev blir knust, oppstår en *traumatisk hjerneskode* (contusio cerebri). For å forstå de mange utfallene som kan oppstå, kan det være nyttig å se nærmere på hva som skjer med én gang, og hva som skjer litt senere.

Den umiddelbare skaden

Dersom hjerneskillen sprekker eller deler av skillen presses inn i hjernen, kalles det for *brudd på hjerneskillen*. Brudd på hjerneskillen betyr ikke nødvendigvis at det oppstår en hjerneskode.

De fleste traumatiske hjerneskode skjer uten at det blir brudd på hjerneskillen. Det kalles en *lukket hjerneskode*. Skaden kan oppstå mange forskjellige steder i hjernen, og ikke bare på det stedet eller den siden en ble truffet.

Når hjernen blir utsatt for brå fysisk påvirkning, kan den slenges fram og tilbake mot hjerneskillen (*contre coup*), og det kan oppstå *knusningsskader*. Noen knusningsskader skjer når hjernen gnisser over små utbulinger i hjerneskillen. Særlig skjer dette innenfor tinningene (temporalt) og over øyehulene (frontalt).

I tillegg til de avgrensede (fokale) knusningsskodene kan det oppstå små og mer spredte avrivninger av nerveforbindelser mange steder i hjernen (diffus axonal skade). Slike diffuse skader kan være så små at de kan være vanskelige å se på bilder tatt av hjernen. Enhver hjerneskode kan også medføre forandringer i biokjemiske substanser, som er viktige for å kunne overføre nerveimpulser i hjernen.

De første minuttene

Etter den første direkte skaden er hjernen også sårbar for ytterligere skader. Det kan oppstå skader fordi det har vært reduksjon, eller til og med full stopp, av oksygenforsyningen til deler av hjernen. Dette kan skje ved at det i ulykken også oppstår skader i andre organer enn hjernen. For eksempel ved at hjertet stopper, eller ved at blodtrykket senkes som følge av store blødninger.

De første timene og dagene etter skaden

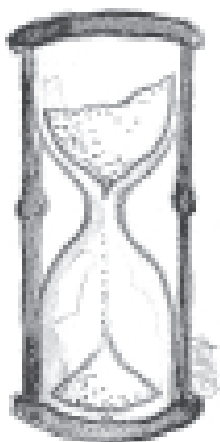
Det kan oppstå blødninger, hevelser og økt trykk i hjernen en stund etter at skaden skjedde. Hvis blodårer skades, kan det dannes *blodansamlinger* (hematom) inne i hjernen eller mellom

hjernehindene. En blodansamling kan både trykke på og trykke vekk hjernevev. Dette kan føre til varig skade.

Blodansamlinger subduralt, det vil si rett under den tykke hjernehinnen (dura) er alvorlig. Det kan også oppstå blødninger inne i hjernen (intracerebralt). Dette kan oppstå rett etter skaden, men det kan også komme litt etter hvert. Det er derfor viktig med kyndig observasjon og oppfølging den første tiden. Det går som regel noe bedre når blødningene er over den tykke hjernehinnen. Omtrent halvparten av blødningene dannes i tinninglapp-regionen (temporallappen) og er forholdsvis enkle å fjerne ved operasjon.

Hevelser (ødem) oppstår ofte i området rundt knust hjernevev. Dette er uheldig, fordi hjernen ikke har noe plass til å utvide seg siden den er lukket inne i hjerneskallen. Når noe vev hever seg, må det klemme sammen annet vev for å få plass. Det som først skjer er at hjernens hulrom (ventriklene) klemmes sammen. Dersom hevelsen blir enda større, presses hjernevevet nedover mot hjernestammen.

Hjernestammen kan da bli sammenklemt, dette kalles en *hjernestammekompresjon*. Dette kan forårsake vansker med å koordinere muskler (ataxi) og vansker med å styre muskulaturen rundt munnen og strupehodet når man snakker (dysartri). En slik kom-



presjon fører ofte til varige skader, men symptomene reduseres som regel når hevelsen forsvinner.

Presset inne i hjernen ved ødem kalles *intrakranielt trykk*. Dette kan måles. For å holde trykket nede, må man sørge for at hjernen får nok oksygen og at blodtrykket holdes oppe på et passende nivå. Dette kan gjøres ved at pasienten holdes bevisstløs ved hjelp av medikamenter, og koblet til en maskin som kontrollerer pusten. Dette kan være avgjørende for å redde liv, og for å minske omfanget av skadene mest mulig.

Skadde og ødelagte nerveceller i hjernen kan til å begynne med beskrives som arr. Senere vil disse ødelagte cellene kunne skrumpe bort og forsvinne helt (atrofiere).

Noen vanlige utfall etter en hodeskade

Svært få av dem som har fått en traumatisk hjerneskade og har mistet bevisstheten som følge av skaden, er i stand til huske den siste tiden før de ble skadet. Dette kalles *retrograd amnesi*; glemsel før skaden. Dersom man har vært utsatt for en alvorlig skade, er det også vanlig at man ikke husker den første perioden etter skaden. Dette kalles *anterograd amnesi*.

Som ved andre typer hjerneskader kan det oppstå lammelser. Dette skyldes enten skader i hjernenerver som styrer muskulatur, eller skader i de delene av hjernen som musklene styres fra. Andre typer skader påvirker den informasjon vi får om omverdenen gjennom sansene. En hodeskade kan påvirke hvordan vi ser, hører, lukter og føler ting. Det er også vanlig at en hodeskade påvirker måten vi tar imot og bearbeider den informasjon vi har fått gjennom sansene. Det kan føre til forstyrrelse i evnen til å lære nye ting, til å huske, til å tenke, resonnere og til å kommunisere. Mennesker som har fått en traumatisk hodeskade opplever ofte at oppgaver som krever tankevirksomhet går saktere enn før, og at evnen til å være oppmerksom og konsentrert er redusert.

Mange oppfører seg annerledes den første tiden etter at de har våknet opp fra koma. Dette er ganske vanlig. Årsaken er ofte det som kalles for *post traumatisk amnesi* (PTA) eller *post traumatisk forvirringstilstand* (PTF). De pårørende opplever noen ganger at den skadde oppfører seg annerledes enn før skaden. Det er viktig å vite at hvis den skadde oppfører seg voldelig eller ukritisk i denne perioden, så skyldes det skaden. Personen er ikke seg selv.

Når merkelig oppførsel fortsetter over lang tid, og det virker som den skadde nærmest har skiftet personlighet, kan det være vanskelig å vite om det er skaden eller psykiske reaksjoner på skaden som er årsaken til det. Det står mer om utfall etter hjerneskader i kapittelet *Vanlige problemer etter hjerneskader* (s. 39-65).

For lite oksygen til hjernen (hypoxi/anoxi)

Både skader og sykdom kan føre til at hjernen får for lite oksygen. Noen eksempler på dette er nærdrukning, hvis pustemuskulaturen svekkes som følge av sykdom (som for eksempel poliomyelitt), opphold i store høyder, kullosforgiftning og hjertestans. Utfallene varierer fra nesten umerkelige til svært alvorlige.

Det er stadig flere personer som overlever hjertestans og annen sykdom eller skade som har gjort at hjernen for en periode har fått for lite oksygen. At flere overlever skyldes både at den medisinske akuttbehandlingen er bedret, og at folk flest har fått mer kunnskap som gjør dem i stand til å sette i gang med vellykkete opplivingsforsøk. I Norge vil det være omtrent 250 nye personer hvert år som har overlevd mer enn ett år etter en hjertestans.

Hjernen utgjør 2-3 prosent av menneskets totale kroppsvekt. Likevel bruker hjernen, når vi er i ro, omtrent 20-25 prosent av det oksygenet vi har tilgjengelig. Som resten av kroppen får hjernen

oksygen transportert gjennom blodet. Når hjernen tilføres mindre oksygen enn normalt, kalles det *hypoxi*. Hvis hjernen ikke får tilført oksygen i det hele tatt, brukes vanligvis betegnelsen *anoxi*.

Når blodgjennomstrømningen i hjernen er på ca 20 prosent av normalt nivå, går det kun ti sekunder før en mister bevisstheten. I løpet av de første 60 sekundene oppstår en rekke endringer i hjernecellene. Dersom det umiddelbart etterpå kommer tilførsel av blod med normalt oksygeninnhold, regner en ikke med at det oppstår noen varig skade.

Det er vanlig å regne med at en person som ikke har fått tilførsel av oksygen til hjernen på fem minutter, vil få en hjerneskade. På samme måte kan en si at det ved nedsatt oksygentilførsel vil oppstå en hjerneskade etter 15 minutter. Dette er omtrentlige tall, og skader kan oppstå både etter kortere og lengre tid. Det er flere ganger rapportert at mennesker som har vært kraftig nedkjølt tåler

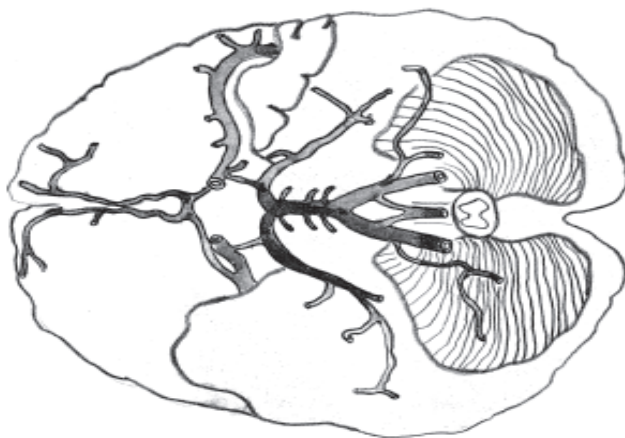


lengre perioder med redusert tilførsel av oksygen. Ett eksempel på dette er nærdrukningsulykker i kaldt vann.

Hva skjer med hjernen når den får for lite oksygen?

I utgangspunktet vil det være naturlig å tenke seg at hele hjernen rammes likt når den har fått for lite oksygen. Men noen områder i hjernen er mer sårbare enn andre. Etter hjertestans ser en ofte at deler av hippocampusregionen får skader, det samme kan sies om basalgangliene og de bakre synsområdene. Det er sannsynligvis slik at hjernen skades på litt forskjellige steder, avhengig av hva som var årsaken til oksygenmangelen.

Skadene kan både være fokale, det vil si avgrensede, men ofte også av en mer generell diffus type, der flere deler av hjernen har blitt skadd. Dette siste kan ofte gjøre skadene vanskelige å se på visse typer bilder av hjernen.



Noen vanlige utfall når hjernen får for lite oksygen

Jo lengre tidsrom hjernen har for lite oksygen, jo mer alvorlig vil skaden vanligvis bli. Får man store utfall, slik at en i liten grad kan bevege seg eller kommunisere med andre, vil det sannsynligvis også være store skader i de fleste kognitive funksjoner.

Hos dem som har bevart mye av evnen til å bruke muskulatur og til å kommunisere, kan en se ulike typer utfall, avhengig av hva som førte til skaden. Men utfallene kan godt være avgrensede. Etter hjertestans er hukommelsesvansker vanlig. Ofte ser en også at disse personene blir mer passive og har vansker med å ta initiativ. I noen tilfeller forekommer det synsfeltutfall eller vansker med å fortolke og bearbeide synsinntrykk.

Ved anoxi etter flere typer forgiftninger, for eksempel av bileksos, forekommer problemer med å sette sammen og tolke synsinntrykk. Ofte får den skadde skjelvinger i hendene og problemer med å koordinere bevegelsene like godt som før.

Det er rapportert at noen pasienter blir passive og apatiske. Noen blir det fordi de har blitt deprimerte, mens det for andre er et direkte resultat av skaden. Noen blir også urolige og kritikkløse. Ofte er slike endringer i oppførsel det de pårørende synes er vanskeligst å forholde seg til.

Noen andre hjerneskader og sykdommer

Som nevnt tidligere, kan hjerneskader oppstå som følge av ulykker og sykdom. Av hensyn til plassen i dette heftet kan ikke alle typer hjerneskade presenteres. Vi har derfor valgt å presentere noen grupper med ett eller to av disse fellestrekkene:

- Skader som av flere grunner kan være vanskelige å oppdage og utrede. Særlig gjelder dette diffuse hjerneskader og skader som utvikler seg sakte over tid.
- Kognitive utfall som i liten grad blir gitt oppmerksomhet på grunn av andre samtidige skader og sykdommer. (En nærmere forklaring av hva begrepet kognitiv betyr står på s.46)

De fleste av utfallene som omtales i dette kapittelet, står det mer om i kapittelet *Vanlige problemer etter hjerneskader* (s. 39-65).

Epilepsi

En person har *epilepsi* når han eller hun har hatt flere gjentatte epileptiske anfall som skyldes vedvarende forandring i hjernen. Det finnes mange typer epilepsi, og det varierer hvor kraftige og hyppige anfallene er. Det er flest spedbarn og eldre mennesker som får epilepsianfall for første gang. En kan også få enkeltstående epileptiske anfall uten at det skyldes en hjerneskade, for eksempel ved lavt blodsukker og uregelmessig hjerterytme.

Epileptikere kan ha flere typer kognitive funksjonsvansker. De kan ha vansker med å behandle informasjon hurtig og vansker med oppmerksomhet og hukommelse. Problemer med språket, perseptuelle og motoriske prosesser, samt løsning av intellektuelle problemer forekommer også.

For barn gjelder generelt at jo tidligere epilepsien debuterer, jo større risiko er det for negativ påvirkning på den kognitive utviklingen. Konsekvensene av epilepsi varierer med hvilke områder av hjernen som er påvirket. Flere typer medikamenter som hindrer eller reduserer antall anfall, kan ha som bivirkning at de medfører redusert kognitiv funksjon.

En rekke sykdommer og skader, som for eksempel psykisk utviklingshemning, Retts syndrom, Cerebral parese, Tuberøs sclerose og Williams syndrom kan ha epilepsi som følgetilstand.

Whiplash

Whiplash er det engelske ordet for nakkesleng og brukes som en betegnelse på skader som oppstår når hodet og nakken utsettes for plutselig akselerasjon eller deselerasjon i forhold til kroppen. Dette kan for eksempel skje i trafikkulykker, strikkehopping (bunjee) fra stor høyde, sportsulykker, fall og så videre. Slik whiplash-bevegelse fører ofte til skader i leddbåndene på forsiden av nakkevirvelsøylen. Blødninger og hevelse i musklene på halsen er også vanlig. Nakkens stabilitet blir nedsatt, og dette kan gi opphav til smerter i nakken og hodet, ettersom musklene blir strammet for å holde nakken stabil. Det er vanlig at symptomene melder seg først etter noen timer eller dager etter skaden, i noen tilfeller også måneder senere.

For de aller fleste vil plagene etter whiplash ha bedret seg eller blitt borte i løpet av de seks første ukene. Noen får langvarige plager. De vanligste plagene er smerter og stivhet i nakken, økt tretthet og nedsatt konsentrasjon og hukommelse. De skadete kan fortelle om søvnløshet, irritabilitet, synsforstyrrelser, øresus, kvalme og overfølsomhet for lys og lyd, økt svetting, hjertebank og nedsatt seksuell lyst.

I de aller fleste tilfeller innebærer ikke en whiplash-skade noen hjerneskade. Men mange av de langvarige plagene ligner det en kan se hos hodeskadete, og grenseoppgangen mellom whiplash og hjernerystelser er av og til uklar. Det kan derfor være en god idé også å utrede om det foreligger en lett hodeskade hos denne gruppen. Men for en stor del kan følger virkninger etter whiplash forstås som et kronisk smertesyndrom. Vi vet at smerteplager kan medføre oppmerksomhetssvikt med videre, uten at hjernen er skadet.

Ryggmargsbrokk

Ryggmargsbrokk (MMC; myelomeningocele) er en medfødt utviklingsforstyrrelse i sentralnervesystemet (hjerne og ryggmarg), som skyldes manglende lukning av nevrallrøret i fosterlivets 3. til 4. uke. Ryggmargskanalens innhold buler ut gjennom en åpning i ryggvirvlene, der disse mangler bakre benbue, spina bifida. De siste 8 årene har det vært mellom 6 og 19 levende fødte barn med ryggmargsbrokk i Norge (2014).

Ryggmargsbrokk innebærer at nerveforsyningen nedenfor brokknivået er redusert. Dette fører til lammelser og nedsatt følesans. Blære- og tarmfunksjonen er som regel påvirket. Andre forstyrrelser i sentralnervesystemets utvikling følger ofte med ryggmargsbrokket:

- Høyt væsketrykk i hjernens hulrom (hydrocephalus). Misdannelse i bakre skallegrop, (Arnold Chiari-malformasjon, oftest type II).
- Forandringer i hjernebjelken (corpus callosum agenesi).
- Fastvokst ryggmarg (tethered cord).
- Utvidet hulrom i ryggmargskanalen (syringomyeli).

Både for høyt trykk og andre forandringer i hjernen kan føre til svikt i kognitive funksjoner. Ved nevropsykologisk utredning er det vist at mange har nedsatt finmotorisk koordinasjon og oppmerksomhet. Flere har påvist mild reduksjon i minnespenn og psykomotorisk tempo. Mange synes matematikk er krevende, har nedsatt hukommelse og problemer med visuell persepsjon og *visuokonstruksjon* (evnen til å, ut i fra synsinntrykk, forstå hvordan ting skal settes sammen.) Videre beskriver mange vansker med overordnede kognitive funksjoner som planlegging, organisering, initiativ, mental fleksibilitet og problemløsning.

De ovennevnte vanskene kan medføre problemer på skole og i fritidsaktiviteter. Problemene er imidlertid ofte både komplekse og sammensatte, og det er derfor nødvendig med spisskompetanse for å utrede den kognitive funksjonssvikten. Dette er viktig for å kunne igangsette best mulig planlegging av tiltak for å avhjelpe utfallene.

MS - multipel sklerose

MS (multipel sklerose) er en betennelsesreaksjon som rammer flere steder i sentralnervesystemet. Det er gjerne unge voksne i alderen 20 til 40 år som rammes.

Betennelsen bryter ned det isolerende og beskyttende fettlaget (myelin) som ligger rundt nervefibre i hjernen og ryggmargen. Denne nedbrytingen sees som flekker (plaquet) i myelinet, hvor selve flekkene utgjør ødelagt myelin. Disse flekkene gjør at nerveimpulser blokkeres eller endres, selv om selve nerven er intakt.

Årsaken til MS er fortsatt ukjent. Det er grunn til å tro at sykdommen skyldes en kombinasjon av miljøfaktorer og en arvelig kom-

ponent. I Norge er det mellom 60 og 100 personer pr. 100.000 som får sykdommen.

Det spesielle med sykdommen er at en kan få perioder med symptomer, som avløses av perioder med få eller ingen symptomer. Tiden mellom utbruddene kan variere svært mye. Hvilke symptomer og utfall den enkelte får, er avhengig av hvor betennelsene sitter. Men det ser ut til at noen områder er særlig utsatt. Dette er i første rekke områdene under hjernebarken, og særlig rundt hjernens hulrom. Videre er det særlig synsnerven og synsnervekrysningen som angripes. Også hjernestammen samt deler av ryggmargen er utsatt.

Dette er vanlige symptomer hos MS-pasienter:

- Mange MS-pasienter får synsforstyrrelser med betennelse i synsnerven (nervus opticus). Ofte er også synsskarpheten nedsatt, og dobbeltsyn forekommer.
- Muskulære problemer med økt spenning i muskulaturen, rykkete bevegelser og vansker med å styre muskulaturen. Også lammelser forekommer.
- Sensoriske forstyrrelser av alle typer. Hyppigst er prikkende og brennende fornemmelser, selv uten at en er blitt berørt fysisk. Også unormale følelser ved vanlig fysisk stimulering forekommer.
- Smerter er vanlig. Flekker på de sensoriske nervebanene kan føre til smerter som er svært plagsomme og vanskelige å behandle.
- Kognitive utfall. Nedsatt korttidshukommelse, resonneringsevne og evne til problemløsning.
- Depresjoner er hyppige, og de regnes i hovedsak å være en reaksjon på sykdommen, men også rent organisk betingete depresjoner forekommer. Oppstemthet (eufori) forekommer mest når sykdomsforløpet har kommet langt, og regnes i hovedsak å være forårsaket av skaden, i form av manglende frontal kontroll over sentra i hjernestammen. Sammen med

eufori forekommer ofte nedsatt innsikt i egne utfall.

- Fysiske utfall som vannlatingsproblemer og endret seksualfunksjon er også et utbredt problem. Generelt vil mange MS-pasienter ha økt trettbarhet, perioder med hodepine og forstyrret søvnmønster.

Hjernesvulster

Hjernesvulster er en form for kreft. En svulst kalles også tumor. Det finnes mange typer hjernesvulster og de varierer med hensyn til hvor alvorlige utfall de medfører. Mange typer hjernesvulster er mest vanlige hos voksne, og det er større sjanse for å få en svulst jo eldre en er. Rundt 45-årsalderen regner en med at det er mellom 30 og 50 personer for hver 100.000 som får hjernesvulst hvert år.

Noen typer kreft i hjernen vokser sammen med hjernevevet på en måte som gjør at det ikke er mulig å operere det bort. Andre typer kreftsvulster vokser ut av vev mellom hjernen og skallen og kan trenge igjennom skallen. Ofte vokser disse sakte, og de lar seg fjerne.

Hjernesvulster kan påvirke hjernen på fire måter:

- Øke trykket inne i hjernen (det intrakranielle trykket)
- Føre til epileptiske anfall
- Føre til ødeleggelse av hjernevev
- Endre hormonbalansen, noe som igjen påvirker kroppslige funksjoner

Hvor alvorlige utfallene blir avhenger av flere ting. Både stedet svulsten sitter og størrelsen på den, kan bety mye for utfallene. Men det kan også være avgjørende hvor raskt svulsten har vokst. En svulst som har vokst sakte, trenger ikke nødvendigvis å gjøre så stor skade før den blir stor. Hurtigvoksende svulster derimot, kan gjøre skade allerede mens de er ganske små. Dette har

sammenheng med hjernevevets evne til å reorganisere seg over tid.

Det er mange symptomer som kan oppstå i forbindelse med hjernetumorer, og det finnes ikke ett enkelt symptom som tidlig kan varsle om det kan være en svulst i hjernen. Det er svært vanlig at mange får hodepine, om lag en tredjedel får epileptiske anfall og like mange plages med kvalme og oppkast. En del rapporterer vansker med synsinntrykk i form av dobbeltsyn eller vansker med å se klart. De tidlige symptomene på en hjerneskada kan være små og variere i styrke. Dette er gjerne kognitive utfall, emosjonelle forstyrrelser og personlighetsforandringer, redusert kapasitet (tretthet, apati, redusert spontanitet) og kombinasjoner av disse. Nedsatt hukommelse er vanlig, og mønsteret i utfallet vil variere med hvilket område i hjernen som er rammet. Generelt kan en si at de saktevoksende svulstene oftere gir seg utslag i personlighetsendringer, mens de rasktvoksende vanligvis gir mer kognitive utfall.

Det at symptomene kan komme sakte, og at det ikke finnes enkeltsymptom som klart indikerer at det er en hjerneskada, gjør at det i noen tilfeller kan være vanskelig å oppdage hjernesvulsten. Flere undersøkelser viser at det blant psykiatriske pasienter ofte vil være et visst antall med uoppdaget hjernesvulst.

Selve behandlingen for hjernesvulst har som bivirkning at kognitive funksjoner kan reduseres. Noen ganger er dette forbigående, andre ganger er det skader som fører til varige endringer. For eksempel er det etter strålebehandling av barn oppdaget langtids-skader som man tidligere ikke har vært oppmerksom på. I hovedsak vil strålingsskader gå ut over hvit substans i hjernen.

Noen svulster medfører stort trykk i hjernen. Når dette trykket blir fjernet, kan en ofte se svært stor bedring hos pasienten, og funksjoner som tilsynelatende har vært ødelagt vil kunne komme tilbake eller bli betraktelig bedre.

Hvordan kan man vite om det er en hjerneskode?

Hvordan kan man vite om det er en hjerneskode eller ikke? Ingen person eller yrkesgruppe har kunnskaper og metoder som kan si alt om hjernen. I dette kapittelet beskrives noen av de metodene som anvendes for å finne ut av dette.

Ulike målemetoder gir svar på ulike spørsmål. Noen metoder er utviklet for å vurdere om det foreligger en hjerneskode eller ikke, og hvor i hjernen den eventuelt er lokalisert. Dette kan det være viktig å få raske svar på, for eksempel når legen skal bestemme om den skadde skal opereres, eller hvordan operasjonen skal gjennomføres. Som regel tas slike beslutninger etter at det er tatt bilder av hjernen som kan vise hvor skadene sitter.

Når det er gått en stund etter skaden, blir det viktigere å kunne si noe om konsekvensene. Kan Per fortsette som lærer på tross av sine hukommelsesproblemer? Kan Kari gå innendørs i sitt eget hus, eller må huset hennes bygges om slik at hun kan bruke rullestol? Man har ikke i dag noen måte å ta bilder av hjernen på som gir gode svar på slike spørsmål. Det er derfor nødvendig med tverrfaglig utredning og observasjon foretatt av personer som er trent i å gjøre denne type vurderinger.

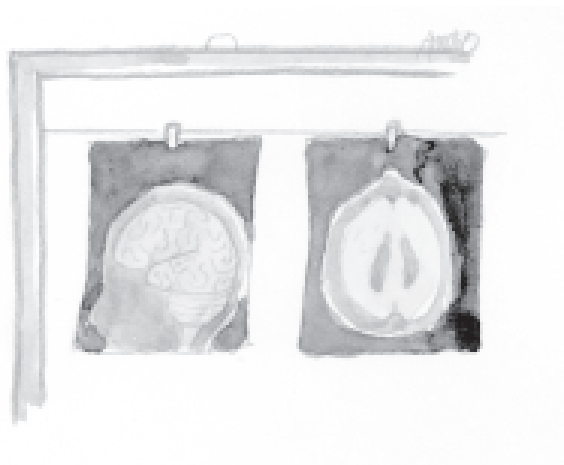
Bilder av hjernen

Den vanligste teknikken for å undersøke hjernens strukturer på er å gjøre en *CT* (computertomografi). Med denne metoden sendes røntgenstråler gjennom hjernen. Deretter setter en datamaskin informasjonen sammen til bilder. Resultatet kan leses av på en skjerm eller skrives ut på ark.

Enda mer avansert er metoden som kalles *MR* (magnetisk resonansfotografering). Ved denne metoden påvirkes atomer i kroppen med en magnet. En datamaskin brukes for å lage skarpe bilder. *MR*-bilder kan noen ganger påvise skader i hjernen når et *CT*-bilde ikke viser skade, spesielt hvis det er små og mange områder som er skadet. Hvilken type bilde som er nødvendig for å kartlegge skaden, er det legen som avgjør.

CBF (cerebrale blodgjennomstrømnings-teknikker) er metoder som måler blodtilstrømming til forskjellige områder i hjernen. Hensikten med denne metoden er å måle de områder i hjernen som er mest aktive når pasienten utfører oppgaver.

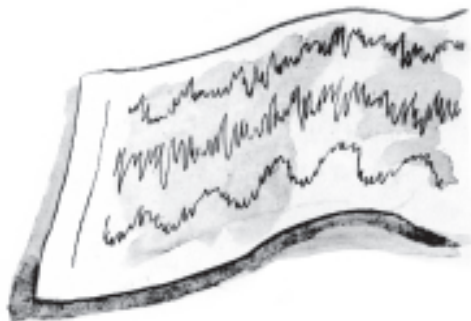
SPECT (Single Photon Emission Computed Tomography) er en *CBF*-metode som kan lage snittbilder av hjernen, slik som *CT*. På disse bildene kan man oppdage områder i hjernen med nedsatt funksjon eller dødt vev. *PET* (Positron Emission Tomography) er en teknikk som kombinerer blodgjennomstrømnings-teknikken med *CT*-teknikken. Den gir tredimensjonale målinger av aktiviteten i hele hjernen, og kan vise fortløpende endringer over tid. Ved disse svært avanserte og nye metodene kan en få en god forståelse av hjernens funksjonsnivå og hvor skaden sitter.



EEG

I hjernen foregår det kontinuerlig elektrisk aktivitet. Dette er nerveimpulser som sendes mellom hjerneceller for å formidle informasjon. Den elektriske aktiviteten i de øverste lagene av hjernebarken kan måles ved hjelp av elektroder som festes til hodebunnen. Slike målinger gjøres over tid og beskrives i form av bølger med ulik frekvens. Dette kalles *EEG* (elektroencefalografi) og er en undersøkelse av hjernens funksjon. Særlig nyttig er EEG for å måle om det er epileptisk aktivitet i hjernen eller ikke.

De som er spesielt trent i det, kan se om det er unormal elektrisk aktivitet, og vurdere hvorvidt det er sannsynlig at dette kommer av en skade eller ikke.



Neurologisk undersøkelse

En *nevrolog* er en lege som har spesielle kunnskaper om nervesystemet. Hensikten med en nevrologisk undersøkelse er å avdekke om det er skade eller sykdom i nervesystemet (hjernen

og ryggmargen), hvor skaden eventuelt er lokalisert og hva slags skade eller sykdom det er. En nevrologisk undersøkelse kan også gi informasjon om hvorvidt de symptomene pasienten opplever skyldes skader i sentralnervesystemet eller ikke.

Disse undersøkelsene er systematiske og inkluderer alle sansene, muskelkraften i ulike deler av kroppen, reflekser, balanse, gangfunksjon og koordinasjon av bevegelser. En viss utredning av kognitive funksjoner som tale og hukommelse hører også med, såvel som en vurdering av personens psykiske tilstand.

Selv om moderne metoder kan gi raske og gode bilder av hjernen, er det svært viktig med en god nevrologisk undersøkelse. Det er ofte ikke mulig å stille en sikker diagnose ut fra bilder alene. Ut i fra den forståelsen nevrologen får etter å ha gjort sin undersøkelse, avgjøres det om det skal innhentes tilleggsinformasjon i form av bilder eller andre undersøkelser.

Nevropsykologisk undersøkelse

Hensikten med en *nevropsykologisk undersøkelse* er å finne ut hvilke psykologiske funksjoner som er skadet og hvilke som er bevart etter en hjerneskade. Kort fortalt er det en undersøkelse av hjernens funksjon slik den avspeiles i tenkning, følelser og atferd. Det er nødvendig og viktig å vite dette både for den skadde og behandlerne, ettersom dette danner utgangspunktet for å planlegge og gjennomføre rehabiliteringen.

Hjerneskader kan resultere i et mangfold av følgetilstander. Generelt må derfor en standard nevropsykologisk undersøkelse inkludere et bredt spekter av anerkjente og godt validerte funksjonstester. Vanligvis vil dette inkludere prøver for oppmerksomhet, psykomotorisk tempo, innlæring, hukommelse, språk, visuokonstruktiv funksjon, høyere kognitive funksjoner (eksekutive funksjoner), generelle intellektuelle funksjoner samt sensorisk-motorisk funksjon. Ofte vil det også være aktuelt å vurdere psykososial funksjon, psykiske symptomer og personlighet mer systematisk. En standard nevropsykologisk undersøkelse bør fortrinnsvis gjøres av spesialist i klinisk nevropsykologi (nevropsykolog).

En nevropsykolog er en psykolog med tilleggsutdannelse om skader i hjernen. Han eller hun har blant annet kunnskap om sammenhengen mellom forhold hjernen og ulike typer atferd, og har kompetanse til å undersøke og behandle pasienter med hjerneorganisk skade. Begrepet atferd i denne sammenheng er ikke bare hva man gjør, men også de kognitive og emosjonelle prosessene i hjernen som ligger til grunn for ulik atferd.

Den nevropsykologiske kunnskapen og vurderingen brukes etter hvert innen mange områder: For å stille diagnoser eller bidra til å stille en diagnose, for å vurdere grad av funksjonssvikt, ved planlegging og gjennomføring av rehabiliteringstiltak og ved tilbakeføring til yrkeslivet eller skolegang. Også for planlegging av ivaretagelse og omsorg for pasienter er denne type kunnskap aktuell. I økende grad anvendes også nevropsykologisk kunnskap som ledd i rettsaker ved erstatningsøksmål for ervervede hjernesker.



Observasjoner

Observasjon er en annen metode som kan gi informasjon om konsekvenser av en hjerneskade. Dette er noe alt helsepersonell og trenete personer kan gjøre. Dersom man vet hva man skal se etter, kan tegn på hjerneskade observeres i daglige gjøremål. En skiller vanligvis mellom strukturert og ustrukturert observasjon.

I en *strukturert observasjon* blir pasienten gjerne bedt om å utføre en spesiell oppgave, for eksempel å lage et enkelt måltid. Det velges en oppgave som stiller krav til de funksjonene en ønsker å undersøke om er rammet av skaden, for eksempel evnen til å planlegge og arbeide strukturert. Den som observerer har gjerne gjort samme observasjon mange ganger tidligere, og vet hva som er viktig å legge merke til.

En *ustrukturert observasjon* gjøres uten at noe er planlagt og tilrettelagt på forhånd. For eksempel kan den som observerer legge merke til at pasienten finner greit fram til spisesalen, men har vansker med å huske avtaler.

En viktig forutsetning for å bruke observasjon som metode er at man i størst mulig grad vet hva som er vanlig å gjøre i tilsvarende situasjoner og variasjoner i måten å gjøre det på. Ellers kan det være en fare for at en tolker alt som normalt eller alt som unormalt. Observasjon er derfor lettest å anvende i et miljø hvor fagfolk ser samme problemet mange ganger, slik at de over tid kan lære hva som er gode observasjoner. «Det er vel ikke rart at han ikke finner rommet sitt, jeg som frisk har jo også vansker med å finne fram her», er en type utsagn helsepersonell kan ha hørt mange ganger. Det den pårørende ikke tenker på, er at det er normalt å lete etter rommet sitt noen dager, men ikke etter mange uker. Det oppstår ofte diskusjon om hvordan man skal tolke det man ser ved observasjoner.

Selvrapporing

Er det ikke slik at den som er skadet selv vet best om han har forandret seg eller ikke? Svaret på det er både ja og nei.

Mange med ervervet hjerneskade kan gjøre svært gode observasjoner av hva som er blitt annerledes ved dem selv. Derfor er det alltid viktig å ta utgangspunkt i hva den skadde selv har å fortelle. Men det hender også at man ikke selv har innsikt i endringene eller at de skjer så langsomt at man selv i liten grad legger merke til dem.

Mange skadde mister evnen til å være oppmerksom på ting som ligger til venstre i synsfeltet, eller befinner seg på venstre side av kroppen. Dette fenomenet kalles for *neglekt*.



Pårørende som opplever at den skadde benekter at han eller hun har forandret seg, til tross for at dette er åpenbart, synes ofte dette er vanskelig. Grad av innsikt eller benekting kan skyldes både psykiske forhold og selve hjerneskaden. Benekting av, eller manglende oppmerksomhet for ting til venstre, skjer når hjerneskaden er i høyre side av hjernen, i området mellom tinning og isselapp.

Neglekt kan også forekomme ved skader på venstre side i hjernen, men da blir ofte også språkfunksjonen redusert, og det blir vanskeligere å bedømme i hvilken grad den skadde benekter. Generelt nedsatt forståelse av sine egne utfall ser en hyppigst hos pasienter som har skader i de forreste delene av hjernen.

Det er gjort undersøkelser med sammenligning av den skaddes vurdering, de pårørendes oppfatning og resultater fra tester. Ofte viser det seg at pasienten har vanskeligst for å angi i hvilken grad hukommelsen er redusert. Som regel vil den skadde mene at hukommelsen er bedre enn det tester og pårørende angir.

Det er viktig å huske at den skadde må få tid til å gjøre sine egne erfaringer etter skaden. Ofte vil han eller hun få større innsikt og forståelse etter en stund, selv om dette ikke alltid er tilfelle.

Informasjon fra pårørende og andre

Nære pårørende kan ofte gi gode beskrivelser av hvordan en skade har påvirket pasienten i de daglige gjøremål. Det er de som best kan si noe om forandringer, spesielt med hensyn til endring i personligheten. De er derfor svært viktige samarbeidspartnere for alle som skal hjelpe den skadde.

Det hender også at pårørende ikke orker eller evner å se hjerne-skadens konsekvenser objektivt. Dette fordi det er forbundet med stor smerte å se hvordan en man er glad i forandrer seg. Noen ganger kan en vel tenke seg at den pårørende beskytter den skadde ved ikke å fortelle om alt den skadde gjør etter skaden.

Tidlig i rehabiliteringsprosessen kan man ofte oppleve at velmenende kolleger, venner og familiemedlemmer bagatelliserer utfallene den skadde har fått. Ofte uttrykker de stor vilje til å stå på for å bidra til at alt skal gå bra. En del pasienter greier seg bra, men for mange er dessverre ikke alltid god vilje nok, og problemene viser seg ofte å være større enn de nærmeste har forstått. En del undersøkelser viser at pårørende opplever større endringer i personlighet og følelsesliv hos den skadde et par år etter skaden, enn de gjør det første halvåret. En forklaring på dette kan være at det også for de pårørende tar tid å forstå og erkjenne hvilke konsekvenser skaden har.

Vanlige problemer etter hjerneskad

Ordet «hjerneskade» gir mange tanker og assosiasjoner. Mange har fordommer som at det å ha hjerneskade er det samme som å være dum. I dette kapitlet settes det navn på og gies en nærmere beskrivelse av hva hjerneskad medfører av utfall, og den store variasjonen i disse utfallene.

En hjerneskade påvirker alle sider ved våre liv og vår væremåte, ettersom det er hjernen som styrer alle våre funksjoner. Utfall etter en hjerneskade kan grovt inndeles slik:

- Utfall i sansing og motorikk
- Kognitive følgerkniringer
- Endringer i oppførsel og personlighet
- Endringer i mellommenneskelige og sosiale forhold

Ettersom vi som mennesker utgjør et hele, er dette en kunstig inndeling. Fysiske funksjonshemninger kan for eksempel medføre mindre kontakt med andre mennesker, og derfor også påvirke sosiale forhold. Men for å presentere stoffet mer oversiktlig har vi valgt å gjøre det på denne måten.

Sansing og motorikk

Sansene gir oss informasjon om omverdenen og oss selv. Vårt motoriske apparat styrer aktivitetene i musklene, slik at vi kan utføre de handlingene vi vil. Både bruken av sanser og muskler kan bli endret etter hjerneskad.

En hjerneskade kan påvirke sansene på ulike måter. Sansenintrykkene tenker vi oss som det første leddet i prosessen

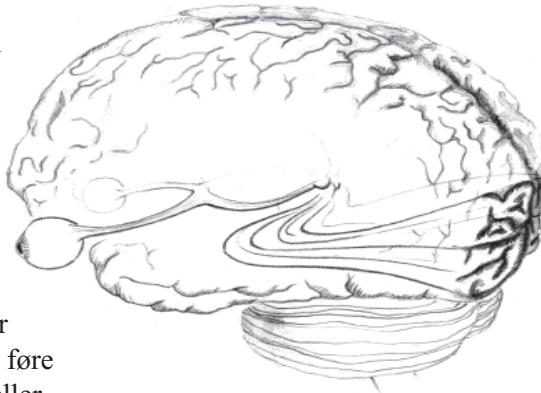
med å bearbeide den informasjon vi mottar. Det kan oppstå skader på forskjellige steder i denne prosessen.

Syn

Dersom vi ødelegger et øye, kan vi miste synet. Men selv om øyet fungerer bra, kan man miste evnen til å se, ved at nervebanene som fører synsinntrykkene gjennom hjernen kan bli ødelagt. Synssenteret i bakhodet som mottar signalene kan ødelegges, og dermed ser man ikke til tross for at øynene er i orden. Heldigvis skjer dette svært sjelden.

Prosessene som fører synsinntrykkene gjennom hjernen kan også skades, uten at det gjør oss helt blinde.

Resultatet kan i stedet være dårligere evne til å oppfatte synsinntrykkene. Når nerver som styrer øyemuskulaturen er skadet, kan det føre til *dobbeltsyn* eller vansker med *dybdesyn* og bedømmelse av avstand.



Andre forstyrrelser kan føre til et *reduisert synsfelt*. Når du ser rett fram uten å flytte øynene, kan du se i en vid sirkel rundt deg. Evnen til å se en hel synsfeltsirkel kan skades. Det er vanlig å dele synsfeltsirkelen i fire kvadranter.

Når *synsbanene* i hjernen skades, kan det bli skader i evnen til å se i en eller flere av kvadrantene. Det kalles for et synsfeltutfall. Det er ikke alltid at en som har en slik skade merker det selv. Det

kan skje at synsfeltsirkelen blir snevret inn, slik at vi får «kikkert-syn». Også huller i synsfeltet forekommer.

Slike visuelle problemer kan i liten grad bedres med briller. Men det er uansett viktig å få utredning og råd hos en øyelege, dersom en har mistanke om at det er noe galt med synet etter en hjerneskade.

Problemer med synsprosessen kan gi vansker med å kjøre bil. Legene har ansvar for å avgjøre om den enkelte er skikket til å være bilfører. Som ledd i en slik vurdering velger legen ofte å hente inn utredninger fra andre fagfolk.



Hørsel

Hørsel kan forstås som en prosess, på samme måte som beskrevet for synet. Det kan oppstå skader i ørets oppbygging, eller skader i signalene som sendes gjennom hjernen. Det er mer sjeldent at traumatiske skader fører til at hørselprosessen inne i hjernen skades, enn at synsprosessen skades.

Hørselen kan reduseres eller skades på begge ørene eller bare på det ene. Mindre hørselsnedsettelse oppdages først i krevende situasjoner, hvor det er mange lyder samtidig. Noen skader reduserer evnen til å høre høye eller lave toner. Da kan en for eksempel få vansker med å oppfatte lyse eller dype stemmer. Dersom en har nedsatt hørsel, kan det være svært krevende å være konsentrert over tid. Derfor kan en raskt bli sliten av oppgaver som en tidligere klarte helt fint.

I noen tilfeller kan et høreapparat være til nytte. For å få utredet dette, må en oppsøke lege. Andre ganger henger hørselsproblemene sammen med hjernens evne til å fortolke og kombinere lydene til meningsfulle ord. Da vil ikke et høreapparat nødvendigvis være til hjelp.



Følesans, lukt og smak

Nedsatt sensibilitet etter en hjerneskade innebærer at en kan få forstyrrelser i evnen til å føle og forstå hva det er en kommer i berøring med. Det kan føre til at en ikke vet hvilken gjenstand en holder i hånden uten at en samtidig ser gjenstanden. Dette kan gjøre den skadde mer klossete og usikker i håndtering av gjenstander. Samtidig blir en mer avhengig av de andre sansene. Nedsatt evne til å føle smerte og temperatur forekommer også etter hjerneskader. Nedsatt smerteopplevelse kan være farlig. Hvis en ikke opplever smerte, kan en komme til å utsette kroppen for skader. Resultatet av dette kan for eksempel være brannsår eller bruddskader som den skadde ikke merker selv.

Også smak og luktesans kan endres eller forsvinne etter en hjerneskade.



Evne til å bevege seg

Lammelser (pareser) kan variere i styrkegrad. Hos de hardeste skadde sees spastisitet og kraftige kontrakturer. Det kan være uttalte lammelser og balanseproblemer slik at for eksempel arm og bein ikke, eller bare i liten grad, kan brukes. Ved mindre uttalte skader kan den skadde bevege seg rundt, men en kan se at bevegelsene er klossete og mindre koordinerte.

Det kan oppstå vansker med å utføre handlinger som krever finere koordinering av motorikken, slik som å skrive, bruke verktøy og å spise med kniv og gaffel.

Når bevegelser som vi vanligvis gjør uten å tenke på det ikke lenger kan utføres automatisk, krever det mye energi for å gjennomføre selv enkle handlinger. Den skadde blir derfor raskere sliten enn før.

Ofta kan skader i hjernen og nervesystemet føre til at den skadde får mindre evne til å slappe av og til å spenne muskler. Dette kan for eksempel medføre rykkende bevegelser som ser ut som små kramper.



Kognitive utfall etter en skade

Kognitive utfall er svært vanlige etter en hjerneskade. De kan være vanskelige å diagnostisere, men likefullt gi store problemer. Den skadde og deres nærmeste kan oppleve dette som vel så funksjonshemmende som en lammelse i et bein eller en arm.

Kognitiv betyr erkjennelse, og kognisjon blir brukt om det å tilegne seg og bruke kunnskap. Vi tenker også dette som en prosess bestående av flere trinn:

- Å motta og bearbeide informasjon. Dette starter med sansene, som allerede er omtalt. Deretter velges og bearbeides informasjonen som sendes videre i prosessen (persepsjon).
- Å huske og å lære
- Å tenke i form av organisering og reorganisering av informasjon
- Å bruke språk og å kommunisere
- Å være oppmerksom. Dette er en egen funksjon som kan påvirke hver av de andre trinnene i prosessen.

Kognitive utfall gir problemer med å bearbeide informasjon, det vil si med det å velge ut, forstå, lagre, gjenhente, resonnerer og kommunisere i forhold til den informasjonen en har tatt inn. I en videre forstand kan følelser regnes med som en kognitiv funksjon.

Noen kognitive funksjoner er klart avgrenset til ett område i hjernen. Dette gjelder for eksempel deler av språkfunksjonen. Andre funksjoner er avhengig av det gjensidige samspillet mellom mange områder. Hukommelse og oppmerksomhet er eksempler på slike sammensatte funksjoner som er avhengige av at *flere* områder i hjernen er intakte. Slike funksjoner som "sitter flere steder" er naturlig nok svært utsatte når det oppstår diffuse skader i hjernen.

Kognitive funksjoner og kognitiv funksjonssvikt utredes av flere yrkesgrupper, hvorav nevropsykologer utgjør en sentral gruppe.

Ofte et usynlig handikap

Kognitiv funksjonssvikt skiller seg fra mange andre former for funksjonshemming i det at det ofte er et usynlig handikap. Dersom noen sitter i rullestol, er det lett å forstå at vedkommende feiler noe. Men dersom noen er i stand til å gå rundt og konversere, er det vanskelig å forstå at vedkommende kan ha klare kognitive



utfall som nedsatt oppmerksomhet og hukommelse. Imidlertid er det også en del andre grupper som har usynlige vansker, for eksempel mennesker med dysleksi, sukkersyke, astma, psykiske vansker, allergi og så videre.

Det er viktig å være klar over at problemet med at dette handikappet er usynlig, ikke blir mindre selv om handikappet opptrer sammen med synlige motoriske utfall, (for eksempel ved at den skadde også sitter i rullestol) .

Hukommelse

Nedsatt hukommelse kan alle oppleve nå og da. Det kan virke skremmende og uforståelig, og vi lurer på hvordan i all verden vi kunne være så glemske! Glemsel i hverdagen skyldes vanligvis at vi holder på med mange ting samtidig. Det gjør at vi ikke kan rette oppmerksomheten vår like mye mot alt. På den måten blir enkelte ting vi opplever aldri sendt inn i langtidshukommelsen. Når vi senere ikke kan huske det, er det ikke fordi vi har glemt det, men fordi vi aldri lagret det i hukommelsen helt fra begynnelsen av.

Dette kan det gjøres noe med. For eksempel kan vi lære oss å bruke mer tid og oppmerksomhet på det som skal huskes. Vi kan gjenta navnet til den vi hilser på høyt, og deretter si det inne i oss noen ganger. Det kan også være lurt å gjøre seg assosiasjoner som for eksempel om det er noe spesielt ved vedkommende som gjør det lettere å huske navnet senere. Slike triks kan ofte være til god hjelp for dem som ikke har en hjerneskade. Men de er vanskelige å bruke når man har en slik form for skade. Spesielt kan de med diffuse hjerneskader i liten grad utnytte slike huskeknep med samme utbytte som folk uten skader.

Nedsatt hukommelse etter en hjerneskade kan skyldes forstyrrelse flere steder i hukommelsesprosessen. Feil kan oppstå når vi skal lære nye ting, når vi skal sende det inn i hukommelsen eller når vi skal hente det ut igjen.

Det finnes gode tester for å måle hvor mye vi kan huske over kort tid, det som kalles *korttids-hukommelse*. Kort tid betyr omtrent 20 sekunder. Dersom vi ikke gjentar inni oss eller bruker andre triks for å huske, kan de fleste av oss huske mellom fem og ni ting for en kort periode, deretter blir det meste borte.

Det finnes også gode tester for å se hvor lett vi kan lære oss nye ting som vi kan lagre i *langtids-hukommelsen*. Langtids-hukommelsen er alt vi husker ut over 20 sekunder, og den har svært stor lagringskapasitet. I løpet av et langt liv klarer vi ikke å bruke opp lagringsplassen der. Når vi skal hente informasjon fram igjen fra langtidshukommelsen, så gjør vi det på to måter. Enten så

husker vi noe helt av oss selv (*gjenkalling*), eller vi husker det ved at vi har holdepunkter til hjelp (*gjenkjenning*).

Forskjellen mellom gjenkalling og gjenkjenning er viktig. Etter en hjerneskade er det vanligvis evnen til å huske helt av seg selv (*gjenkalling*) som skades. Hvis det kun gjøres en undersøkelse av hvor godt den skadde kan gjenkjenne ting, er det stor sjanse for at hukommelsesproblemer blir undervurdert eller ikke blir oppdaget.

Det finnes en «egen hukommelse» for å huske hvordan en skal utføre ting. Det kaller vi ofte «å ha det i fingrene»; vi kan utføre noe helt automatisk uten å tenke oss om. Et eksempel på det er å være flink til å skrive på tastatur.

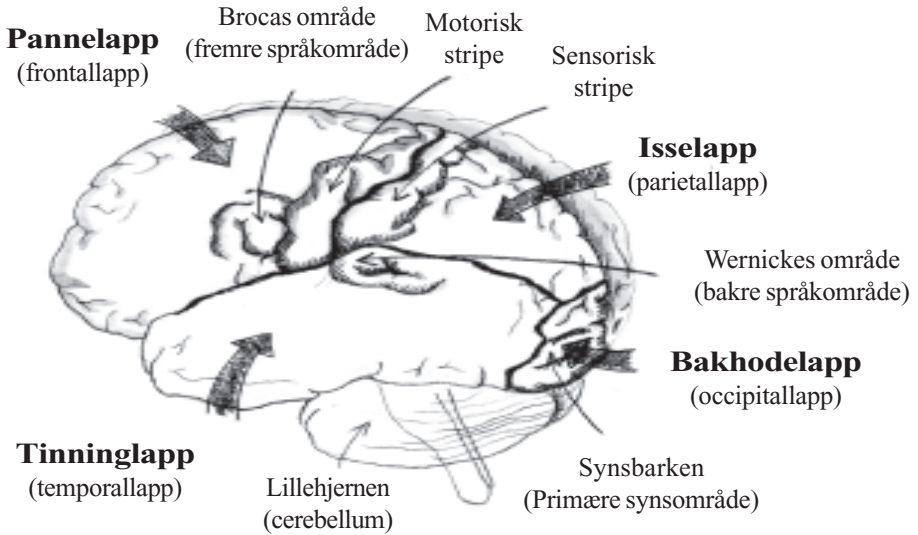


Denne type hukommelse kan ofte være helt i orden etter en hjerneskade.

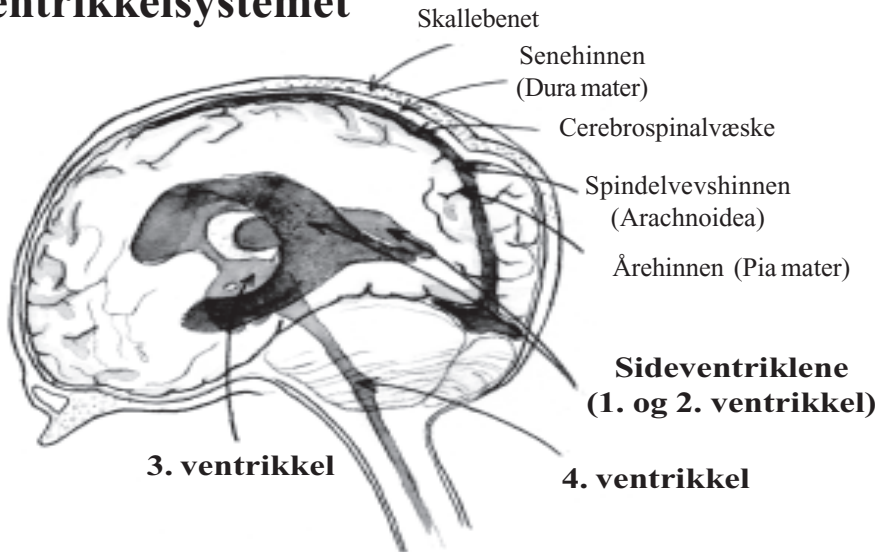
Når en har et stort hukommelsesproblem etter en hjerneskade, er det ikke nok bare å ta seg sammen. Det er heller ikke slik at en kan huske de hendelsene og tingene som betyr spesielt mye for en, for eksempel ting som er forbundet med følelser.

Det er flere typer skader i hjernen som kan føre til at man ikke husker. Nedsatt oppmerksomhet og vansker med å få oversikt eller huske hvordan en utfører en oppgave eller hva som er riktig rekkefølge på ting, kan også medføre at en glemmer.

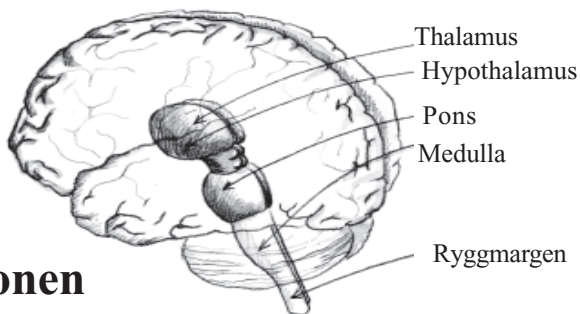
Hjernens inndeling i lapper



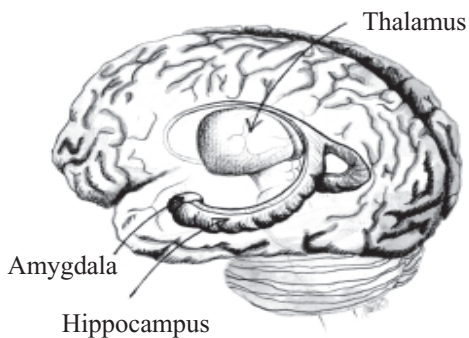
Ventrikkelsystemet



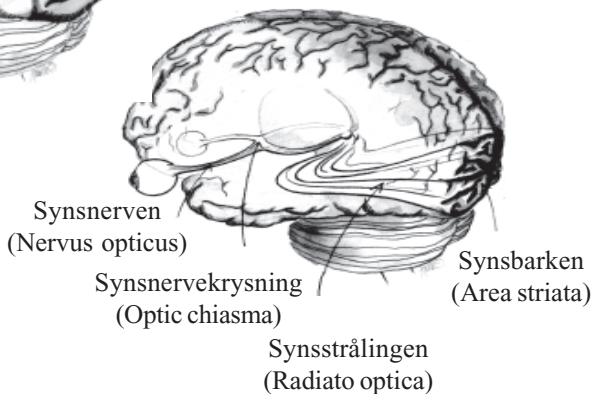
Hjernestammen



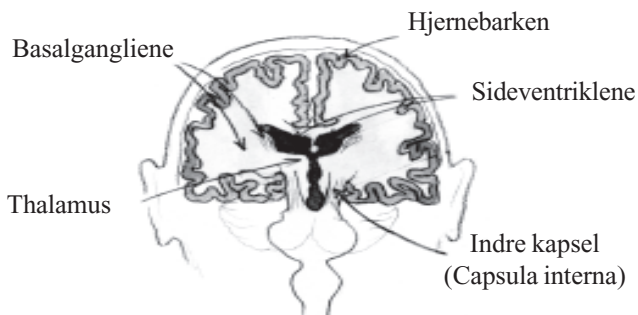
Hippocampusregionen



Synssystemet



Tverrsnitt av hjernen



Språk og kommunikasjon

Etter en hjerneskada kan en få problemer med språk og kommunikasjon på flere måter. Vi kan dele språkvansker inn i tre ulike grupper:

- Skader i muskler som må fungere for at vi skal lage lydene som de enkelte ordene er bygd opp av
- Skader i hjernens språksentre
- Andre kognitive utfall som gjør oss mindre flinke til å bruke språket

Motoriske vansker

Når vi ikke klarer å produsere språklyder som vi skal, kan dette skyldes lammelser av musklene i lepper, munn eller svelg (*dysartri*). Selv om muskulaturen i ansiktet ikke er lammet, kan den få feil signaler fra hjernen om hvilke bevegelser den skal gjøre. Dette kalles for *oral apraksi*. Ved slike vansker kan hjernens språksentre være helt i orden, men det kan også forekomme samtidig med *afasi*.

Når det ligger motoriske vansker til grunn for språkproblemer (*dysartri*), er det viktig å få utredet om tilpassete kommunikasjons- hjelpemidler kan være til nytte.

Skader i språksentrene

Det finnes to viktige språksentre i hjernen, Brocas og Wernickes område. De fleste mennesker har språksentrene i venstre halvdel av hjernen.

Brocas område er viktig for å uttrykke og produsere språk. Skader her gir såkalt *ekspressiv afasi*. Resultatet av dette kan være manglende språk eller at språket preges av å være usammenhengende og ordfattig. Stemmen er ofte monoton. Leseforståelsen kan være god, men det store problemet er å produsere ord.

Wernickes område er viktig for å forstå språk. Skader i dette området gir *sensorisk afasi*. Språket preges da av hurtig tale, og deler av innholdet kan være meningsløst. Ord og lyder kan forveksles. Den skadde har som regel vansker med å forstå når andre snakker, men kan selv ofte gjøre seg forstått. Hvis personen er i vante omgivelser og sammen med kjente vil han eller hun ofte være lettere å forstå.

Det finnes flere andre typer afasi. Et eksempel er *global afasi*. Det betyr at en har vansker både med å uttrykke seg og å forstå. Afasi forekommer i ulike grader, slik at en kan få store eller små problemer.

Det er i første rekke hos slagpasienter at afasiproblemer oppstår. Etter en hodeskade er det mest vanlig at man får vansker med å finne riktige ord, vi kaller det gjerne ordletingsvansker. Unntaket er når hjernevev i språksentrene er ødelagt.

Hvis årsaken til språkvansker er motoriske, har den skadde ofte god nytte av kommunikasjonshjelpemidler (for eksempel en elektronisk talemaskin). Dessverre er slike hjelpemidler sjeldnere til hjelp dersom årsaken er afasi, eller hvis den skadde har andre former for kognitiv svikt, for eksempel apraksi. Det kan likevel være viktig å få trening sammen med logoped.

Andre kognitive skader som kan påvirke språket

Etter skader i hjernen, og særlig skader som rammer flere områder som ved traumatiske hodeskader, er det vanlig at oppgaver utføres i langsommere tempo enn før. Å bruke språket innebærer å både planlegge hva en skal si, såvel som å uttale ordene. Begge disse prosessene kan ta lengre tid etter en skade. Språket kan derfor være intakt, men tempoet for å gjenfinne og anvende det er nedsatt. Nølende bruk av ord, kan også skyldes et problem med hukommelsen.

Uttrykk som «fjæra som ble til fem høns», «ta bena på nakken», eller «sitte i saksa» har dobbeltbetydning og skal forstås som uttrykk for noe annet og mer abstrakt. Evne til å tenke og reson-

ner abstrakt blir ofte endret etter skader foran i hjernen. Den skadde har i stedet en tendens til å tenke og bruke språket konkret.



Kommunikasjon

Språket er en svært viktig del av kommunikasjonen mellom mennesker. Evnen til å kommunisere er ofte viktig for hvordan man aksepteres i samvær med andre. Men kommunikasjon innebærer også en samhandling mellom to eller flere mennesker. Hvor store vanskene vil bli, avhenger derfor i stor grad av hvordan den andre parten kan tilpasse seg og prøve å forstå hva som blir sagt.

I løpet av en samtale bruker vi mange uskrevne regler. For eksempel er det viktig å kunne bytte på å snakke og å lytte. Evnen til å følge slike regler endres særlig etter skader foran i hjernen. Da kan en ha god språkproduksjon og språkforståelse, men likevel fungere dårlig i samtaler. Andre lignende vansker kan en se når en ikke greier å holde tråden i samtalen.

En logoped kan foreta en nevrologvistisk undersøkelse for å avdekke språklige problemer. En slik undersøkelse er grunnlaget for det videre arbeidet med gjenopptrening av språk og kommunikasjon.

Visuelle vansker med å oppfatte det som er rundt oss

Vi har tidligere pekt på at synet kan forstås som en prosess. Den begynner med at øyet må være i stand til å ta i mot signalene fra omverdenen og fortsetter med at synsinntrykkene må kunne sendes gjennom hjernen fram til synssenteret i bakhodet. Deretter sendes signalene framover gjennom flere områder. I denne prosessen settes synsinntrykket sammen til meningsfylte bilder, som vi kan forbinde til minner, følelser og så videre. Også i denne siste delen av prosessen - etter at synsinntrykkene har nådd bakhodelappen - kan det oppstå ulike vansker.

Etter en skade kan vi få problemer med å bedømme hvor et objekt befinner seg og hvordan flere objekter er lokalisert i forhold til hverandre og oss selv. Forstyrrelser i evnen til å gjøre slike vurderinger av romlige forhold skjer oftest etter skader på høyre side av hjernen. Det medfører ofte problemer med presis oppfattelse av form, av rom og retningsforhold og av størrelse.



Slike vansker med å bedømme hvordan ulike objekter rundt oss befinner seg i forhold til hverandre, kan gjøre det vanskelig å finne fram. Problemene kan også være der selv når en er hjemme i kjente omgivelser.

Evnen til å bruke synet og motorikken i et samarbeid kan forstyrres etter en hjerneskade. Dette kan for eksempel påvirke evnen til å konstruere eller gjøre ting i riktig rekkefølge. Noen ganger kan det oppstå problemer både med enkle og komplekse konstruksjoner, andre ganger bare med komplekse.



Et eksempel på dette er at man ikke lenger ved hjelp av synet kan forstå hva som er den skarpe siden på en kniv. Man kan også få problemer med planleggingen når en skal sette ting sammen. Det går gjerne bra hvis alle delene man trenger ligger framme og «signaliserer» hva en skal gjøre, som ved et ferdig dekket frokost-

bord. Andre ganger kan det være vanskelig. Når man skal skrive må man for eksempel selv frambringe delene, det vil si bokstavene.

Problemer med å sette sammen ting kan oppstå selv når musklene og nervene er i orden. Det er evnen til å planlegge og gjennomføre sammensatte handlinger som svikter.

Selv når mesteparten av synsprosessen er i orden, kan det oppstå problemer med å danne meningen i det visuelle inntrykket. Dette kalles for visuell agnosi, og er et sjeldent forekommende fenomen. Slike vansker med *visuell agnosi* er en merkelig opplevelse både for den skadde og omgivelsene. En pasient kunne tegne en nydelig blyanttegning av en katedral, men var ikke i stand til å si hva han hadde tegnet.

Når en person har vansker med visuell analyse og konstruksjon er det vanskeligere for andre mennesker å forstå det, enn hvis språket er redusert. Derfor kan denne type vansker lett misforståes.



For å kunne avgjøre hvor trening og støtte skal settes inn på dette området, er det særlig to forhold det er nødvendig å foreta en grundig nevropsykologisk undersøkelse av: *Visuospatiale ferdigheter* (evnen til å ut fra synsinntrykk oppfatte hvordan en selv og andre ting forholde seg til hverandre i rommet) og *visuomotorisk konstruksjon* (evnen til å ut fra synsinntrykk forstå forholdet mellom deler og helhet). Det er også viktig å få en vurdering fra synspedagog.

Andre forhold som påvirker de kognitive funksjonene

Det er tre forhold som hver for seg eller sammen kan påvirke de kognitive funksjonene beskrevet over. De tre er; bevissthet, oppmerksomhet og tempo.

Bevissthet

Her tenker vi på bevissthet som grad av våkenhet, og derved hvor mottakelig en er for å få informasjon inn i det kognitive systemet. Man kan snakke om flere grader av bevissthet, fra full våkenhet til koma. Slike variasjoner er som oftest resultat av fysiske endringer i hjernen etter en skade, men nedsatt bevissthet kan også være resultat av psykiske forhold.

Oppmerksomhet

Problemer med oppmerksomhet og konsentrasjon er vanlig etter hjerneskader. Oppmerksomhet er svært viktig når vi skal gjøre nye ting. Oppgaver som vi kjenner godt og utfører automatisk, bruker vi mindre oppmerksomhet til.

Oppmerksomhet er ikke én kognitiv prosess som er kontrollert av én avgrenset hjerneregion. Den kan allikevel beskrives som noe en har i en viss, begrenset mengde. Når vi lærer oss automatiske ferdigheter, så blir det mer oppmerksomhet igjen til andre kognitive funksjoner.

Når oppmerksomheten er redusert, kan dette vise seg på flere måter. Hurtighet og nøyaktighet kan reduseres, reaksjonstiden kan bli lengre, og det kan gjøres flere feil. Også automatiske ferdigheter som allerede er lært inn, kan trenge igjennom på upassende tidspunkt. Denne typen utfall er generelle og kan derfor påvirke alle de andre kognitive funksjonene som er omtalt.



Det spesielle med oppmerksomheten er at den kan variere i mengde og intensitet. Det betyr at en kan være i stand til å utføre en kognitivt krevende oppgave når en har en viss mengde oppmerksomhetsintensitet tilgjengelig, men ikke når denne intensiteten blir mindre. Dette kan se merkelig ut. Den skadde kan

utføre oppgaven, men har ikke alltid ressursene parat for å gjennomføre den.

I hverdagen kan oppmerksomhetsproblemer vise seg på flere vis. Noen lar seg lett avlede av ting som skjer rundt, slik at de ikke kan holde konsentrasjonen på det de holder på med. Noen kan konsentrere seg om et lite avgrenset område, men kan ikke samtidig få med seg andre ting rundt seg. Slike problemer betyr at en ikke kan være opptatt av og gjøre to ting på en gang.

Etter en hjerneskade vil mange få økt trettbarhet. Det betyr ikke nødvendigvis at man trenger å sove, men en trenger en pause og å få litt ro omkring seg. Det hjelper å få gjøre noe annet en stund.



Tempo

Nedsatt tempo er svært typisk for mennesker med alle typer hjerneskader. Generelt består problemene i at det tar mer tid å ta imot og bearbeide informasjon, og på bakgrunn av denne informasjonen tenke og planlegge, for deretter å utføre handlinger. Skaden kan ramme ett eller flere ledd i denne prosessen.

Når informasjon presenteres hurtig eller over lang tid, henger den skadde ikke med. Dermed går informasjon tapt, og det blir vanskelig å få overblikk over en situasjon eller orientere seg i et presentert materiale. Det kan også være vanskelig å fungere i sosiale situasjoner med mange til stede, og når mange snakker samtidig.

Mange arbeids- og fritidsaktiviteter forutsetter evne til å utføre ting raskt. Når denne evnen svikter, vil den skadde kunne få vansker med å gjennomføre også tidligere kjente aktiviteter, såvel som å bruke lengre tid på å lære nye. Det at tempoet er nedsatt betyr ikke at man er blitt «dummere», bare at ting tar lengre tid.

Høyere kognitive funksjoner

De høyere kognitive funksjonene, de eksekutive funksjonene, gjør at man kan engasjere seg i selvstendige og målrettede handlinger, og samtidig passe på at handlingene er i ens beste interesse. Til forskjell fra de kognitive funksjonene som kan beskrives med «hva og hvor mye», kan disse funksjonene beskrives med «hvordan, eller hvorvidt en vil gjøre noe». Det er mest vanlig med forstyrrelser i overordnede funksjoner etter skader foran i hjernen.

Denne typen vansker kan vi skjematisk dele opp i følgende underpunkter:

- **Problemer med å starte.** Dette arter seg som redusert spontanitet, produktivitet og aktivitet. Det er vanlig med reduksjon i eller fravær av initiativ. Ved milde utfall kan den skadde klare seg bra i strukturerte, velkjente omgivelser, eller der hvor de får litt hjelp til å komme i gang. Ved mer alvorlige utfall klarer de lite utover å ivareta personlig hygiene. Denne type utfall kan av og til oppfattes som latskap, ettersom det er liten sammenheng mellom ord og handling.
- **Vansker med å gjøre mentale eller atferdsmessige endringer.** Dette inkluderer vansker med å skifte oppmerksomhet mellom flere oppgaver eller endre bevegelser. Gjentakelse av det samme handlingsmønsteret kalles perseverasjon.
- **Problemer med å stoppe, bremse eller justere det en holder på med.** Dette kan vise seg i form av impulsivitet, overaktivitet og vansker med å holde tilbake uønskede eller feil responser.

- **Redusert forståelse** av seg selv innebærer redusert evne til å oppfatte egne feil, ta hensyn til det inntrykk man gjør på andre eller å vurdere en sosial situasjon riktig.
- **Tendens til å tenke konkret.** Dette innebærer at alt blir tatt rent bokstavelig, her og nå. Den skadde mister derved også evnen til å planlegge og se framover, og å tenke målrettet.

Personlighetsendringer

En hjerneskade kan medføre at den skadde endrer måter å omgås andre på og også måter å reagere følelsesmessig på. Mange blir passive og viser lite følelser. De virker deprimerte.

Andre blir rastløse, får vansker med å holde seg i ro, og blir kritikkkløse i ord og handlinger. En del blir raskere frustrert, viser nedsatt evne til å forstå andres situasjon og blir mer opptatt av seg selv og sine egne behov. For noen er det typisk med kraftige følelsesmessige endringer.



Vi deler årsakene til slike endringer inn i tre:

- Selve hjerneskadene, og da særlig hvor i hjernen skaden sitter
- Psykiske reaksjoner på det å ha fått en skade
- En kombinasjon av overnevnte

Passivitet og depresjonslignende utfall sees oftere etter skader foran i venstre del av hjernen, og da gjerne inn mot midten. Den skadde blir gjerne oppfattet som deprimert, uten at dette nødvendigvis er riktig. Skader over øynehulene, innunder den fremre delene av hjernen, skaper sjelden klare kognitive utfall, men medfører ofte at den skadde får mindre selvinnsikt og nedsatt forståelse for andres behov. Når skaden sitter ut på siden og litt bakover i de fremre deler av hjernen, ser en ofte at den skadde blir impulsiv og skiftende i humør.

At visse typer utfall hyppigere kommer etter skader et bestemt sted i hjernen, betyr ikke at de samme menneskene ikke også kan utvikle psykiske reaksjoner på skaden. Men det er viktig å være oppmerksom på at ikke all endring i atferd etter en skade uten videre skyldes psykiske reaksjoner.

Psykiske reaksjoner

Å bli rammet av og leve med en hjerneskada er en stor påkjenning. Sorg, sinne, aggresjon og depresjon er naturlige reaksjoner.

Hvor sterke disse reaksjonene blir, hvor lenge de varer, og hvordan de bearbeides, vil varierer mye.

Noen vil vise sin krise og sorg tydelig, mens andre holder slike følelser inne i seg og mer skjult for omgivelsene. For noen vil det være godt å få gråte. For andre hjelper ikke dette. Det finnes ikke riktige eller gale måter å gi uttrykk for følelser på.

Hvor lenge og hvor ofte en vil gjenoppleve sorgreaksjoner for sine tap og for den endrete livssituasjon, varierer fra person til person. Noen opplever at de gjennomlever en krise og kommer styrket ut av den. Andre sliter med følgevirkninger av det som har skjedd resten av livet. De kan i lang tid etter skaden på nytt og på nytt gjenoppleve sorgen over det de har tapt. For omgivelsene kan dette virke rart, og de synes kanskje at det er på tide at den skadde «kommer over det», og kommer videre med livet sitt. Dette siste er selvfølgelig viktig, men det er også viktig å anerkjenne at sorg er noe som kan vare svært lenge.

Det finnes ingen allmenngyldig kunnskap om hvordan man skal bearbeide psykiske reaksjoner etter en hjerneskode. For mange vil det allikevel være svært viktig å få snakket om tiden før og etter at skaden oppstod. Kanskje kan de ikke selv huske dette, og det oppleves ofte vanskelig at en del av livet er borte fra hukommelsen. Det kan også inntreffe mange rare opplevelser og minner når en har endret bevissthet i tiden etter skaden. Mange har behov for å snakke om disse opplevelsene. Etter hvert vil mange stille



spørsmål om sin egen og de pårørendes framtid, og det er viktig å få en mulighet til å diskutere dette når en er klar for det.

Ofte ser en at depresjoner og andre psykiske reaksjoner på en skade først kommer en god stund etter skaden. Dette henger sammen med selve forløpet. I akuttfasen vil mange være for dårlige til å få med seg hva som skjer. Videre er det naturlig for mennesker å forsøke å dempe store påkjenninger gjennom at man vegrer seg for å ville innse den fulle sannhet. Dette kan innen visse grenser og for visse perioder være en sunn beskyttelsesreaksjon. Deretter vil mange begynne med opptreningsprogrammer med vekt på trening og bedring. Sjelden vet en på dette tidspunktet de endelige resultatene av skaden. Senere kommer en hjem, og en vil forsøke å få ting til å fungere så godt som mulig. Kanskje er det først en stund etter dette at man begynner å få erfaringer med hva skaden faktisk innebærer, og derved også får muligheter til å reagere på det som har skjedd?

Psykiske reaksjoner etter skade vil også påvirkes av hvor alvorlig skaden er. Dersom skaden medfører store kognitive utfall, for eksempel at man bare er i stand til å huske noen sekunder om gangen, kan en regne med at sorg og glede vil være mer preget av øyeblikkets hendelser, enn av vedvarende sorgreaksjoner.

Kombinasjon av organiske og psykiske forhold

Den skaddes psykiske tilstand etter en skade beror ofte på en kombinasjon av organiske og psykiske forhold. For at den skadde skal komme seg best mulig igjennom tiden etter en hjerneskade, er det derfor viktig at hjelperne har kunnskaper innen begge områder. Men det er også viktig at hjelpeapparatet har forståelse for at hver enkelt skadd og hver enkelt pårørende har sin unike historie. Det er lite fruktbart når hjelpeapparatet stiller med "pakkelsninger" og ferdigspikrede forestillinger om hvordan de skal gå fram for å hjelpe.

Kraftige endringer i følelser

Noen mennesker med hjerneskade får endringer i følelsene, og måtene å uttrykke dem på. Slike endringer kan generelt deles i tre grupper:

- Nedsatt kontroll over seg selv og lav toleranse for frustrasjoner. Mest tydelig er dette tidlig etter skaden og senere når en er sliten eller stresset. De følelsesmessige reaksjonene er ofte de samme som før skaden, men blir nå sterkere og kan vare lenger.
- Følelsesmessig flathet og liten evne til å tilpasse egen atferd til egne følelser.
- Følelsene en får i ulike situasjoner er slik de var før skaden, men det følelsesmessige uttrykket er svært overdrevet. Lite eller ingenting skal til før en brister ut i gråt eller latter. Dette kraftige følelsesuttrykket samsvarer ikke med slik en sier at en egentlig føler seg.



Konsekvenser av utfallene etter hjerneskade

De fleste utfall etter en hjerneskade vil kunne gi praktiske problemer av forskjellig art og i varierende grad. Hvor hemmet man blir i praksis, vil avhenge av hva slags krav den enkeltes daglige liv innebærer. Et eksempel; lammelser i beina vil gjøre det vanskelig å gå. For den som bor i leilighet i fjerde etasje uten heis vil dette gi større praktiske vansker enn for den som bor på bakkeplan. En konsertpianist vil kanskje miste levebrødet sitt på grunn av tapt følesans i et par fingre, mens andre etter hvert knapt vil legge merke til det.

Slik er det også med kognitive vansker. Noen vil få problemer med å greie de daglige oppgavene som å spise, kle på seg og lage middag til seg selv. Andre vil ikke ha problemer med dette, men kan kanskje ikke ha like stort ansvar og fullt så mange oppgaver på jobben som tidligere. Også når det gjelder disse utfallene vil konsekvensene være avhengig av den enkeltes tidligere funksjonsnivå, livssituasjon og omgivelsene rundt han eller henne. En som har en jobb der det er viktig å omgås andre mennesker, vil kanskje få et mye større handikap dersom han forandrer personlighet enn en som stort sett jobber alene.

Mange yrkesgrupper arbeider med å utrede og trene disse praktiske konsekvensene, for eksempel fysioterapeuter, ergoterapeuter, sosionomer, sykepleiere, pedagoger og psykologer.

Tiden etter skade - blir man bra igjen?

Hva skjer i de ulike fasene etter skaden, og hva vil det egentlig si å “bli bra igjen”? Disse og mange andre spørsmål er det naturlig å stille etter en hjerneskade. I dette kapittelet beskrives ulike måter å gi svar på dette.

En skade vurderes på mange måter

Det er vanskelig å gi et sikkert svar på hvor alvorlig en hjerneskade er. Det viktigste er hvordan den skadde og de pårørende opplever den prosessen de går igjennom.

Familie og venner vil vel først og fremst tenke på den skadde. Kan han gå, tenke, snakke, jobbe og fungere som før? Det er vel også naturlig å tenke seg at de nærmeste pårørende undrer på hvordan det vil gå med den skadde i forhold til kjæresten og de nærmeste vennene?

Ansatte ved sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner må fokusere på andre sider. Avhengig av skadens omfang må de bestemme hvor mye innsats de skal yte. Ut fra sin forståelse av skadenes konsekvenser må de starte planleggingen av ulike rehabiliteringstiltak.

Andre skal vurdere de økonomiske konsekvensene av en skade. Forsikringsselskaper bruker medisinske eksperter for å få hjelp til å vurdere medisinsk og ervervsmessig uførhetsgrad. En slik uførhetsgrad blir angitt i prosenter, og skal gi uttrykk for hvor alvorlig skaden er.

Politikere og den ansvarlige fylkes- eller kommuneadministrasjon vil være opptatt av økonomi, utbygging av tiltak og hvor mye det

offentlige hjelpeapparatet må inn i bildet. Det kan være mange kostnader å ta hensyn til, slik som sykehusopphold, behandling, rehabilitering, trygd og sosiale tjenester, opplæringstilbud, attføring, kommunale tjenester og så videre.

Skadens alvorlighetsgrad

Mange fagfolk har tradisjonelt sagt at et bevissthetstap under 20 minutter, som regel kun medfører hjernerystelse. Dette er ikke nødvendigvis riktig.

Det kan oppstå diffuse hjerneskader selv ved kortvarig bevissthetstap.

Det er vanlig å beskrive hodeskader som milde, moderate eller alvorlige. Det finnes mange ulike metoder for å gjøre en slik inndeling. Dessverre er det ikke faglig enighet om hvilken metode som skal anvendes, eller hva som er den beste måten å angi alvorlighetsgrad av skade på.

Noen mener en bevisstløs periode fra 0 til 30 minutter forårsaker mild skade, andre klassifiserer en bevisstløs periode på 24 timer eller mindre som milde hodeskader. Moderat hodeskade oppstår generelt sett etter et døgn til en uke i koma. Hvis en har vært bevisstløs i mer enn en uke, vil en klassifiseres som å ha alvorlig hodeskade.

Det finnes flere metoder for å vurdere hvor dypt bevisstløs en person er. En av disse måle metodene heter Glasgow Coma Scale. Den skåres ut med poeng. Jo færre poeng en får, jo dypere er bevisstløsheten.

Det er vanlig at personer som våkner opp fra bevisstløshet vil trenge noe tid før de kan begynne å huske det som skjer dem. Men det er et dårlig prognostisk tegn dersom det går lang tid før den skadde kan huske fra dag til dag.

Det kan ofte være vanskelig selv for fagfolk å forutsi med sikkerhet hvordan det vil gå med den skadde. Tidlig etter skaden kan det være at det mest profesjonelle svaret en kan få er at en må vente og se. Det er nesten alltid slik at det er verre å få en stor og omfattende del av hjernen skadet, enn bare en liten del. Men også dette kan variere, fordi visse viktige funksjoner sitter i avgrensede deler av hjernen. Derfor kan en liten skade som rammer en viktig funksjon, få svært stor betydning.

Fra pasient til bruker av helsetjenester

Å få en hjerneskada er aldri planlagt eller noe en har forberedt seg på. Den første tiden etter skaden er man også helt avhengig av andres hjelp. I akuttfasen er dyktig innsats fra trent medisinsk personell med på å redde liv og redusere virkningene av skaden. I denne fasen er det bra å bli behandlet som *pasient*, det vil si at andre tar beslutninger og har ansvaret for behandlingen.

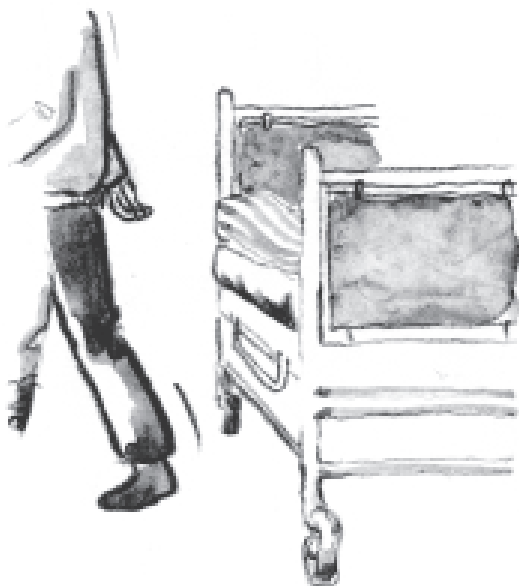
Når den skadde er i stand til det, er det naturlig at han eller hun selv styrer eller påvirker den rehabiliteringsprosessen som skal gjennomføres. Nettopp derfor har det i de senere år blitt mindre vanlig å bruke ordet pasient om skadde og syke i disse senere fasene. I stedet har man gått over til å bruke betegnelsen bruker. (Man tenker seg altså den skadde eller syke som en bruker av helsetjenester.) I en del tilfeller er det også naturlig å betrakte de pårørende som brukere.

Brukermedvirkning

Et ord som ofte går igjen i denne sammenheng er brukermedvirkning. Brukermedvirkning vil i korte trekk si at den som mottar helsetjenester selv skal være med på å bestemme hvordan denne tjenesten skal være. Eller sagt med andre ord; den som

berøres av en avgjørelse skal være med på å ta avgjørelsen. Brukermedvirkning innebærer at hjelpeapparatet skal betrakte brukeren som en ekspert på seg selv. Jmfør at det er den som har skoen på, som best vet hvor den trykker.

Brukermedvirkning medfører at den skadde blir en aktiv bruker av de tjenestene det offentlige tilbyr. Dette innebærer at den skadde får et større ansvar for seg selv og sin egen situasjon, enn om han skulle ha blitt behandlet som pasient.



Faser i tiden etter skade

Tiden etter plutselig inntruffet skade kan skjematisk deles inn i tre deler; akuttfasen, subakuttfasen og senforløpet. Nedenfor følger en nærmere gjennomgang av de ulike fasene.

Akuttfasen

Akuttfasen strekker seg fra ulykkestidspunktet og fram til en blir skrevet ut fra sykehuset. Denne fasen preges av at både den skadde og de nærmeste pårørende er i en pasientrolle i forhold til hjelpeapparatet. Pasienten er ofte bevisstløs og merker ikke noe til hva som skjer. Noen er ved bevissthet i perioder, og i andre perioder i en mer eller mindre dyp bevisstløshet.

De første timene etter skaden er svært viktige. Så raskt som mulig må medisinsk personell vurdere skadenes omfang og sette i gang de behandlingstiltakene som er nødvendige.

Det å være pårørende til en som plutselig har fått en hjerneskada, er en spesiell følelsemessig situasjon. For mange vil dette fra starten av arte seg som et sjokk. Mennesker i sjokk vil som regel tenke, oppleve og føle ting annerledes enn de ellers ville ha gjort.

Mange pårørende sliter med skyldfølelse i den tidlige fasen etter skaden. Det er ganske vanlig at man tenker at “hvis jeg bare hadde gjort et eller annet annerledes, ville ikke skaden ha inntruffet”. Slike følelser vil som regel gå over etter en stund.

Noen pårørende går gjennom en periode hvor de benekter det som har skjedd. Det kan arte seg slik at de blir sinte på dem som forteller om skaden, og noen ganger retter de sinnet mot seg selv. Slike sterke følelser er vanlige. Det beste en kan gjøre hvis en føler slikt sterkt sinne, er å være klar over det og godta det, men ikke gjøre noe drastisk før en har hatt tid til å se ting mer i perspektiv.

Det er mange måter å reagere på når en er i sjokk. Og det er mange måter å gi uttrykk for sine følelser på. Noen viser følelsene sine åpent, andre lukker dem inne i seg. Det er vanlig med angst og en følelse av at det hele er uvirkelig, som i et mareritt. Nedsatt hukommelse er også vanlig, og en må kanskje stille de samme spørsmålene mange ganger.

Noen pårørende føler at de er de eneste som faktisk gjør noe for den skadde og som forstår hva som trengs. De tar på seg en stor arbeidsmengde og et stort ansvar. De sliter seg ut og får liten eller ingen tid og krefter igjen til seg selv eller til andre de også er glade i. Tenker en logisk gjennom det, er dette til liten nytte for den skadde over tid. Hvis man som den nærmeste pårørende sliter seg helt ut, hva har man da å tilby den skadde når det har gått en tid?

Det gjør sjelden situasjonen bedre at helsepersonellet ikke kan svare på når den skadde vil våkne fra koma, om det kommer til å gå bra og så videre. Det eneste de ofte kan svare er at en må vente og se.



Ved lettere skader kan en våkne fra bevisstløs tilstand i løpet av noen minutter, mens det i alvorlige tilfeller kan ta måneder. Selve oppvåkningen vil vanligvis skje gradvis. For den skadde vil ofte minnene fra akuttsykehuset være uklare.

Noen skader er så store at den skadde aldri våkner opp igjen fra koma, eller det skjer ingen bedring utover at de kan åpne øynene nå og da. Dette kalles å forbli i en *vedvarende vegetativ tilstand*. Dette vil ikke tas opp nærmere i dette heftet.

Subakutfasen

Når det er sikkert at den skadde overlever, og den første intensive behandlingen er over, starter den subakutte fasen. Uttrykket medisinsk stabil brukes også når det ikke lenger er fare for at den skadde skal blir dårligere. Generelt kan en si at det i denne fasen vil være naturlig at den skadde og de pårørende går i retning av å være brukere overfor helsevesenet. Hvorvidt dette er mulig vil variere med skadenes omfang.

Med subakutfasen starter det vi vanligvis forbinder med rehabilitering. Ordet *rehabilitering* betyr egentlig «å gjeninnsette i verdighet». Ideelt sett betyr dette å hjelpe den skadde tilbake til samme funksjonsnivå som før skaden. Siden dette ikke alltid er realistisk, må ofte målet gjøres om til at den skadde skal bli så bra som mulig.

Pasienter med hjerneskader kan på dette tidspunktet grovt inndeles i fire grupper:

1. Pasienter med store skader på både fysiske og kognitive områder. Personen kan ikke selv bevege seg, er fullstendig pleietrengende og har ofte hatt langvarig bevissthetstap. Behandlingen går ut på tverrfaglig vurdering av rehabiliteringspotensialet og eventuell behandling med sikte på opptrening av restfunksjoner.

2. Pasienter med omfattende skader, med både fysiske og

kognitive utfall. De har et klart rehabiliteringspotensiale med behov for mye fysisk og kognitiv trening. Den første behandlingen inkluderer å komme i gang med nyorientering.

3. Personer som i hovedsak har kognitiv funksjonssvikt. Disse kan ofte være fysisk velfungerende. De blir tidlig oppegående og selvhjulpne, men har ofte svikt i reguleringsfunksjonene. De har stort behov for kognitiv rehabilitering.
4. Personer med store atferdsavvik som ikke kan behandles ved de vanlige rehabiliteringsavdelingene. Disse har behov for en skjermet spesialavdeling, med vekt på atferdsmodifiserende tiltak.

For den skadde vil det i den subakutte fasen først og fremst være trening av skadde funksjoner som oppleves som viktig. Både helsepersonell og den skadde er naturligvis motivert for å sette i gang med å trene opp fysiske funksjoner. Det er imidlertid også viktig å komme i gang med trening i forhold til kognitive utfall.



I denne fasen skjer det en del naturlige spontanbedringer som også ville skjedd uavhengig av trening. Men med riktig trening vil den naturlige bedringen understøttes og gå lengre enn den ellers ville gjort.

Mange med milde og moderate skader vil ha behov for orientering om tid, sted og situasjon. Ved enkelte typer av hjerneskadde er det for eksempel fullt mulig å føre en normal samtale, men allikevel ikke vite hva som har skjedd med en, hvor en er og hvilket årstall det er. Når den skadde er mer orientert om sin situasjon og motivert for videre rehabilitering, er det viktig å starte kognitiv trening ut fra de utfallene den enkelte har. Dette må gjøres på bakgrunn av en grundig kartlegging av de kognitive utfallene. Kun med utgangspunkt i en god utredning er det mulig å sette i gang systematiske tiltak sammen med brukeren.

Hva slags tilbud den enkelte bruker har behov for, varierer mye. Det henger blant annet sammen med hvor i hjernen skaden er. Traumatiske skader foran i hjernen medfører helt andre vansker enn hva for eksempel et hjerneslag med en avgrenset skade i venstre side av hjernen gjør. For å sette i gang med rehabilitering, er det derfor helt nødvendig at fagpersonene innehar spesialisert kunnskap om utredning av, og tiltak for ulike typer skader og utfall.

Etter noe tid vil mange skadde få mer innsikt i sin egen situasjon. Først på dette tidspunktet er det rimelig å forvente psykiske reaksjoner på det som har skjedd. For noen er også dette for tidlig, kanskje kommer ikke de psykiske reaksjonene før etter at den første rehabiliteringsfasen er over, og en har fått prøvet seg ut hjemme en stund. Det finnes ingen oppskrift på hvordan dette skal være, og det varierer mye fra person til person.

De pårørende har i den subakutte fasen som regel hatt mer tid til å tenke og erfare hvordan den nye situasjonen fortoner seg. Kanskje er den første lettelsen over at den skadde har overlevd – og gleden over framgangen – i ferd med å gi seg. De konfronteres med tanker om hvordan det skal gå videre, økonomiske forhold og

så videre. Slike bekymringer kan gjøre at deres psykiske reaksjoner kan komme tidligere enn hos den skadde.

På dette tidspunktet vil de pårørende også ha gjort en del erfaringer med hjelpeapparatet. Det vil gjerne være erfaringer på godt og vondt. I et travelt hjelpeapparat er det sannsynlig at en opplever at det er få som har tid nok, eller som har svar på alle de spørsmålene en sitter med.

Senforløpet

Det finnes ingen eksakt definisjon på når senforløpet starter. Men en kan si at senforløpet starter omtrent et par år etter skaden, når både brukeren og de pårørende har gjort sine erfaringer med hvordan livet har blitt. Noen utfall har bedret seg mye, mens andre utfall har endret seg betraktelig mindre. Dette henger blant annet sammen med at noen typer utfall i stor grad kan trenes opp igjen, mens andre typer utfall i mindre grad kan det.

På dette tidspunktet vil flere tiltak være utprøvd, både med gode og mindre gode resultater. Brukermedvirkning bør være en naturlig del av alle tiltak, så sant det er mulig. Det forutsetter at brukeren kan bidra innen rimelighetens grenser. Hvis brukeren selv ikke kan delta, er det naturlig å se de pårørende som brukere.

Hittil i heftet har vi kun tatt for oss bedring ut fra naturlig spontanbedring (den type bedring som finner sted helt av seg selv), og ut fra opptrening. Ingen vet helt sikkert hvor lenge naturlig spontanbedring foregår på et rent nevrologisk grunnlag i hjernen. Men et par år etter skaden, kan en regne med at den videre bedringen vil gå sakte. Det er likevel alltid mulig å trene hjernen i en viss forstand. Problemet er at en til tross for trening ofte ikke blir som før.

Ved rehabilitering i senforløpet må det derfor satses mer på den bedring som skjer ved at den skadde lærer seg å leve med sin skade. Dette skjer blant annet ved at den skadde tilpasser seg omgivelsene og at omgivelsene tilpasser seg den skadde. Denne

type bedring har ingen tidsbegrensning, og kan utvikles hele livet gjennom. Dette er lettest å få til i et nært samspill mellom brukeren, pårørende og de ulike hjelpeinstansene.

Det er relativt lett å forestille seg noen av tiltakene som er nødvendige hvis brukeren er avhengig av rullestol. Når forholdene skal legges til rette for brukere med nedsatt oppmerksomhet og hukommelse, må dette gjøres individuelt for den enkelte bruker. I en arbeidssituasjon må for eksempel arbeidsoppgaver og instruksjoner tilpasses. Dette må gjøres på nytt hver gang oppgaver endres, eller brukeren forutsetninger endres.

Når brukeren skal tilpasse seg omgivelsene, kan det kun skje ut fra en forståelse og akseptering av egne utfall, og en motivasjon for å gjøre noe med det. Konkret kan det være behov for å lære nye ferdigheter, lære å bruke hjelpemidler og å endre egne målsettinger. Dette må gjøres i et samspill med et hjelpeapparat som har kunnskap om metoder og hva som kreves. Jo mindre brukeren selv har av innsikt og motivasjon, jo mer krevende og utfordrende er denne prosessen for alle parter.

Håp og tro på bedring er noe av det viktigste brukeren og de pårørende kan ha. Det er vanskelig å vite hva som er håp innen rimelighetens grenser, og hva som er ønsketenkning. I senforløpet vil det være viktig å opprettholde en visjon om hva som skal oppnåes, og ha konkrete planer for hvordan det skal gjøres. For mange fagfolk er dette et vanskelig tema. Skal de bygge opp under en optimisme om at alt går bra, eller skal de være litt skeptiske for å være på den «sikre» siden? Slike dilemma vil løses forskjellig av ulike fagfolk, og det beste en pårørende og bruker kan gjøre, er å spørre om en ærlig og oppriktig vurdering.

Brukeren vil i senforløpet ha gjort seg erfaringer med hvordan det er å leve med kognitive utfall. Noen uttaler at de heller ville miste en arm, enn å miste hukommelsen. Sammenlikninger mellom ulike typer utfall gir faglig sett ikke mening. Men for brukeren som opplever sin verden på denne måten, er dette reelt. «Hjernen min kjører rullestol» er en brukers utsagn om hvordan det er å ha

kraftig nedsatt evne til å holde på oppmerksomheten og konsentrasjonen over tid. Problemet er at ingen kan se det, og ytterst få kan forstå det.

Det kan også være et paradoks for både den skadde og de pårørende at når man blir nesten så bra som man var før skaden, så oppleves dette som verre enn når skaden var mer uttalt. Omgivelsene forventer at den skadde skal fungere som normalt, og har liten forståelse for at ikke alt er som før

Når man to-tre år etter en hjerneskade ser tilbake, vil mye fortone seg underlig. Noe av det som var livsviktig til å begynne med, spiller nå mindre rolle. Til å begynne med var det viktig å redde liv, deretter trene motorikk. I senforløpet er mellommenneskelige og sosiale forhold ofte det mest avgjørende for hvordan det skal gå videre.



«Blir man bra igjen?»

Et naturlig spørsmål etter at man har fått en hjerneskada er: Blir jeg bra igjen? Svaret kan være ja, nei eller delvis. For én person kan alle svarene være riktig på en gang, avhengig av hva en tenker på med å «bli bra igjen». Hva som oppleves som viktig vil variere mye fra person til person. Også over tid vil det variere hva som oppleves viktigst for den enkelte. For mange kan de viktigste spørsmålene være om noen er glad i en, og om en fortsatt kan bety noe for andre.

Noen av de tingene som kan inngå i «å bli bra igjen», er:

- **Motoriske og fysiske funksjoner:** Fungerer kroppen, ben og armer bra?
- **Kognitive funksjoner:** Fungerer persepsjon (evne til å oppfatte), språk, tenkning og hukommelse som før?
- **Regulering av atferd og følelser:** Fungerer det som før?
- **Arbeid og skole:** Kan en fortsette som før, eller på en annen, tilfredsstillende måte?
- **Daglige aktiviteter:** Kan disse gjennomføres som før?
- **Familielivet:** Fungerer det som før? Er det tilfredsstillende for alle parter?
- **Økonomisk:** Kan en forsørge seg selv? (Eller må en ha hjelp?)
- **Fritid:** Kan en fremdeles være engasjert og ha en aktiv fritid?
- **Sosiale forhold:** Har en fortsatt venner og omgås andre mennesker?

For mange fagfolk vil spørsmålet om «brukeren har blitt bra igjen» være et spørsmål om hva en sammenligner med, og hvor lang tid etter skaden det er. Dersom en pasient holder på å dø som følge av hjertestans, og to måneder senere er i stand til å gå, snakke og ikke har utfall ved en nevrologisk undersøkelse, vil det være

naturlig å tenke at vedkommende er blitt bra igjen. Dersom man følger den samme pasienten over noen år kan det fortone seg annerledes. Har pasienten tidligere fungert som en høyt betalt konsulent med stor evne til å jobbe selvstendig, så er det liten grunn til å synes at alt har gått bra når personen fem år etter skaden, på grunn av store hukommelsesvansker, jobber med å skru sammen enkle gjenstander.

Kognitiv rehabilitering

Alle som har jobbet med pasienter som opplever kognitiv svikt og deres pårørende, vet hvor mye det kan bety å hjelpe disse pasientene til å gjenvinne eller bedre kognitive funksjoner. Kognitiv rehabilitering er et relativt nytt fagfelt og en av feltets pionerer, George Prigatano, har sagt at den viktigste oppgaven er å gjenopprette opplevelsen av mening i menneskers liv. En annen av fagfeltets grunnleggere, Barbara Wilson, definerer kognitiv rehabilitering *som en prosess hvor mennesker med hjerneskader arbeider sammen med helsepersonell for å forbedre eller lette kognitive problemer forårsaket av nevrologisk sykdom eller skade.*

De senere årene har synet på mulighetene for restitusjon etter nevrologiske skader endret seg. En av årsakene til dette er ny kunnskap om hjernens plastisitet, eller mulighet for å endre seg. Økt kunnskap om hjernens plastisitet har bidratt til en økende interesse for å utvikle ny metodikk med siktemål å trene hjernefunksjoner hos mennesker med kognitiv svikt. Målet med kognitiv rehabilitering er å bedre skaderelaterte kognitive svikttegn for å kunne optimalisere trygghet, daglig fungering, uavhengighet og livskvalitet.

For alle pasientgrupper vil følgende fire overordnede behandlingsprinsipper i kognitiv rehabilitering være sentrale.

- **Holistisk perspektiv.** Helhetlig perspektiv vektlegger pasientens totale livssituasjon. Dette innebærer at sekundæreffekter av aktuelle skader innen områder som familieliv, meningsfull hverdag, livskvalitet og psykisk helse anses som like viktige i behandlingen, som tiltak rettet mot primærsymptomer. Særlig gjelder dette i tilfeller der man ikke kan forvente fullstendig symptomreduksjon.
- **Tverrfaglig rehabilitering.** Et holistisk perspektiv forutsetter en tverrfaglig tilnærming der en rekke ulike profesjonsgrupper belyser og bedrer pasientens livssituasjon.
- **Et godt terapeutisk miljø.** Det terapeutiske miljøet behandlingen foregår i, legger grunnlaget for trygge og åpne behandlingsallianser mellom pasienten og det tverrfaglige teamet.
- **Målstyrt rehabilitering.** I rehabiliteringen er det nødvendig å prioritere noen behandlingstiltak. Behandlingen utformes i tett kommunikasjon mellom pasienten og pårørende, og det tverrfaglige teamet. Det kan innebære utfordringer om pasienten har betydelig kognitiv svikt. Målene må kontinuerlig vurderes opp mot pasientens evne til å delta i målsettingen og aktuell funksjonsnivå.

Rehabiliteringstiltak bør ta hensyn til *personlige faktorer* som personlighet, interesser, mestringsevner, alder, yrkessituasjon med mer, *symptombildet*, utfall, symptomer, endringer etter aktuelle skade, og *tidsaspektet*, det vil si hvor pasientens befinner seg i rehabiliteringsforløpet, hvor endringer kan skje raskt spesielt tidlig i forløpet.

Fremgangen sikres ved en stegvis tilnærming, og vektlegging av følgende langsiktige mål:

- **Problemorientering, bevisstgjøring og målsetting:** Hjelp pasienten til å kjenne igjen vanskene som krever behandling / rehabilitering, og samarbeide med pasienten om å etablere meningsfulle korttids- og langtidsmål. Pasienten trenger å bli bevisst på hvilke svikttegn som kan påvirke langsiktige mål. Denne prosessen må skje i en positiv og trygg ramme. Pasientens styrker og svakheter kartlegges, noe som kan gi dem innsikt i hvorfor ”ting er som det er”.
- **Kompensering:** Å gi pasienter verktøy som kan bidra til at de kan fungere bra til tross for kroniske eller vedvarende kognitive svikttegn. Enkelte ting er vanskelig for pasientene å gjennomføre på samme måte som før skaden. Det er viktig å lære seg alternative måter på gjøre disse tingene på. For eksempel kan bruk av huskedagbok føre til at de mister færre avtaler til tross for hukommelsesvansker.
- **Internalisering:** Strategier man har øvd på blir gradvis automatisert. Det legger til rette for uavhengighet gjennom kompenserende strategier og verktøy.
- **Generalisering:** Pasienten lærer å ta i bruk ferdigheter som han/hun har lært i en setting i en annen setting eller lignende situasjon. Målet er at pasienten er i stand til å ta i bruk passende strategier i meningsfylte situasjoner hverdagen.

Utfallene etter ervervet hjerneskade er svært forskjellige. Noen viser lite tegn til bedring over tid og det er usikkert om vi får kontakt med dem. Andre har rask bedring av motoriske og kognitive funksjoner til å begynne med, men bedringen avtar vanligvis etter hvert. For en del påvirkes bedringen av trening, men ikke alle funksjoner lar seg trene like lett. Enkelte ting lar seg trene, men har liten overføringsverdi til praktisk liv, som evnen til å huske mange tall.

Noen år etter skaden - vanlige problemer

Under ulike samlinger for mennesker med ervervet kognitiv funksjonssvikt har brukere (de skadde) blitt bedt om å si noe om hva de opplever som de største problemene noen år etter skaden.

Her er noen av vanskene som har blitt vektlagt:

- Vanlige daglige aktiviteter kan oppleves som vanskelige å takle.
- Ettersom kognitiv svikt er et usynlige handikap, forstår ikke omgivelsene problemene. «Man kan muligens forestille seg hvordan det er å være blind ved å lukke øynene, men det er umulig å forestille seg hvordan det er å leve med veldig redusert hukommelse».
- Det er vanskelig å akseptere den situasjonen en er kommet i.
- Det kan være svært vanskelig å forholde seg til uskrevne, sosiale regler.
- Det kan være problematisk å fungere i sosial omgang med andre.
- Det er vanlig med hukommelsesvansker, konsentrasjonsproblemer, ordletingsvansker og økt trettbarhet.

Det er dessuten flere som opplever det som en belastning å ha gjort mislykkede forsøk på å fungere i skole og arbeid.

Å være pårørende

At en man er glad i får en ervervet hjerneskade er kanskje noe av det vanskeligste man kan oppleve, og det stiller store krav til omgivelsene. En ervervet hjerneskade involverer ikke bare den skadde, men også familie, venner og arbeidskamerater. Dette fordi skadens konsekvenser som regel vil påvirke de aller fleste av livets områder. Hvordan den skadde, de pårørende og det øvrige sosiale nettverket reagerer på ulykken og konsekvensene av denne over tid varierer, men en del erfaringer og opplevelser går ofte igjen.

Nedenfor har vi laget en framstilling av hvordan ting ofte utvikler seg. Mange vil kanskje synes at bildet vi tegner er for svart. Erfaringene viser også at det å forstå hva en ervervet hjerneskade kan innebære, er en prosess som tar lang tid, både for de pårørende og den skadde. Vi vil likevel få påpeke at til tross for at det i perioder vil se umulig ut, finnes det håp. Ikke la det negative overskygge de mulighetene som finnes! Mange har greid å gjennomleve dette.

Pårørendes opplevelser etter en skade

Når den skadde endelig kommer hjem fra sykehuset, er det mange som gleder seg og håper at det skal gå bra. De fleste opplever mye støtte fra omgivelsene; venner og arbeidskamerater stiller opp. Om personen oppleves som litt vanskelig, initiativløs eller annerledes, tenker de fleste at dette skyldes at det ennå er ganske kort tid siden vedkommende ble skadet. Familiesituasjonen er som regel preget av optimisme og forventning om full bedring. De aller fleste med en ervervet hjerneskade har også stor framgang de første månedene, spesielt med hensyn til fysisk funksjon.

Etter hvert som tiden går, opplever mange familier at man gradvis begynner å se på den skadde med andre øyne. Der man tidligere



tenkte at vedkommende sikkert bare var trett, vil man lett begynne å tenke at han egentlig ikke er så samarbeidsvillig og motivert. I tillegg er han begynt å bli ganske selvopptatt. Fremdeles har de fleste en forventning om bedring, spesielt hvis vedkommende anstrenger seg litt mer. Samtidig opplever mange familier en viss engstelse. Kanskje en del problemer vil vedvare lenger enn man først trodde. Familien har ofte en følelse av at noe har endret seg, men det er vanskelig å sette fingeren på akkurat hva det er. Mange, både familiemedlemmer og venner, forholder seg enda til den skadde som om han er den han var. For personen med hjerne-skade blir ofte konsekvensen av dette en følelse av å ikke strekke til.

Det kommer ofte en periode hvor framgangen uteblir eller kommer svært langsomt, og familiemedlemmene reagerer med å ta ansvaret selv. «Hvis bare vi visste hva vi skulle gjøre, ville det gå bedre», er et vanlig utsagn. Problemet er at det som regel er få eller ingen som gir gode svar, og skyldfølelse, depresjon og mismot gjør seg gjeldende for mange. En del opplever paradoksalt nok at situasjonen blir verre, på tross av familiens forsøk på å gjøre noe med den. Det er ikke uvanlig at man nå opplever den skadde som selvsentrert, labil, lat og uansvarlig. I tillegg har gjerne familien og

den skadde utviklet ulike forventninger og forhåpninger om hva som er mulig.

I denne fasen opplever også mange at de sosiale konsekvensene av skaden begynner å gjøre seg gjeldende. Kanskje er ikke far i stand til å fylle de sosiale rollene han hadde lenger? Kanskje har han mistet førerkortet, og kan ikke lenger kjøre til og fra fotballtrening? I mange familier blir økonomien et problem. Dersom det er hovedforsørgeren i familien som blir skadet, kan dette føre til økonomiske bekymringer som igjen virker inn på hvordan familien takler den nye situasjonen. Dersom den skadde har hatt hovedansvaret for alle de daglige gjøremålene, vil dette kunne medføre store endringer for hvordan familien organiserer seg.

For venner, naboer, arbeidskolleger og andre går livet videre. De utenforstående skjønner ofte ikke hva som skjer med familien og den skadde. En del reagerer med å trekke seg unna, med den følge at det sosiale nettverket krymper. Konsekvensen av dette blir ofte at de pårørende overtar flere roller, og belastningen på dem øker.



Fra flere undersøkelser rapporteres det om hvordan de nærmeste synes det er vanskelig når den skadde fungerer nesten som før, men likevel er annerledes. Man legger kanskje merke til personlighetstrekk som ikke var så framtrepende tidligere. Når den skadde blir mer utadvendt og mindre kritisk til egne handlinger, kan det være de pårørende som opplever dette som vanskeligst.

Mange familier sitter igjen med en følelse av å være fanget i håpløshet. Man forstår gradvis at familiemedlemmet aldri vil bli den samme igjen. For mange er det de usynlige vanskene som henger igjen. Emosjonelle vansker som irritabilitet, angst, labilt følelsesliv og mer barnslig oppførsel ser dessverre ut til å være noe mange av de skadde strever med i flere år etter skaden. Nært knyttet til dette er at den skadde ofte viser nedsatt sosial forståelse og bevissthet. Den varme, forståelsesfulle ektefellen kan ha endret seg til å bli egosentrisk og svært lite forståelsesfull. Den skadde kan utvikle en emosjonell avhengighet som blir vanskelig for ektefellen å takle. For eksempel kan den skadde utvikle sjalusi eller angst når den andre ikke hele tiden er til stede. Om man i tillegg strever med konsentrasjonsvansker, passivitet, redusert tanketempo og evne til å planlegge hverdagen, blir livet vanskelig både for den skadde og de rundt.

Det man erfarer etter en hodeskade er vanskelig å forstå, blant annet fordi dette strider mot den oppfatningen man vanligvis har av skade eller sykdom; man behandles og blir frisk. Man er ikke forberedt på en mellomting, at den man er glad i verken er helt syk eller helt frisk. I motsetning til for eksempel et dødsfall, finnes det ingen form for sosial støtte eller institusjonaliserte ritualer for denne sorgen. Det blir ofte en ensom sorgprosess som forsterkes av pasientens tilstedeværelse. En forbudt sorg man må bære alene. Sosiale reaksjoner på pasientens atferdsendringer og avhengighet fra omgivelsene legger ofte ytterligere sten til byrden for mange. Dersom man har hatt eller har andre livspåkjenninger i samme periode, vil dette som regel også gjøre situasjonen enda vanskeligere. En del pårørende føler at de må slutte å arbeide for

å ivareta den skadde. En del ektefeller opplever også at de ikke lenger greier å leve videre med sin partner.

Som nevnt innledningsvis vil det variere i hvilken grad man gjenkjenner seg i de ovennevnte beskrivelsene, ikke minst med hensyn til forholdet man har til den skadde. Erfaringer og forskning viser at foreldre, partnere, søsken og arbeidskamerater opplever mye av det samme, men også en del ulikt. For mange ektefeller ser det ut til at noe av det vanskeligste er at de føler at de mister sin kanskje mest fortrolige venn og livsledsager. Mange foreldre derimot, synes det er vanskelig at de på mange måter får et nytt barn, og at omsorgsoppgavene kanskje vil vare hele livet ut.

Profesjonell hjelp kan ikke beskytte familien mot smerten i denne prosessen, men slik hjelp kan bidra til at prosessen blir mindre vanskelig. Aktiv og individorientert langtidsoppfølging synes å kunne påvirke og redusere senfølgenes betydning på flere områder.

Råd om hva pårørende selv kan gjøre:

Her er noen råd om hva du som pårørende kan gjøre for å hjelpe deg selv og den skadde:

- Kontakt fagfolk og spør om alt du lurer på. Ingen spørsmål er dumme. Det er viktig at du får mest mulig informasjon om hva du kan forvente deg og hvilke konsekvenser skaden kan innebære. Dersom informasjonen som gis vesentlig er omkring fysiske forhold, kan du godt spørre om andre konsekvenser også. Kunnskap omkring skadens begrensninger for bedring kan gjøre dine og den



skaddes forventninger mer realistiske.

- Prosessen man skal igjennom tar lang tid. Det hjelper ingen at du brenner deg ut. Selv om det kan føles egoistisk, vil ofte noen dager med ferie være en nødvendig og viktig vitamininnsprøytning.

- Så snart du orker, bør du skaffe deg oversikt over den nye familie-økonomien. Vil dere fortsatt klare å betjene de lånene dere har, og vil familien kunne opprettholde den materielle levestandarden de har hatt til nå? Ta kontakt med advokat/sosionom for å få hjelp.



- Det er viktig å vite at de fleste av den skaddes utfall og dine reaksjoner på disse er naturlige. Endringen har som regel utspring i to forhold; skadens direkte konsekvenser og reaksjonene på disse.
- Tro på at dere kan klare dette! Kriser er mulig å gjennomleve!
- Støtte fra annen familie og venner vil være en uvurderlig ressurs.
- Ta kontakt med en pasientorganisasjon. Der vil du treffe mennesker som har vært i samme situasjon.

Liv som reddes skal også leves

Usynlig på flere måter

Det har tidligere i dette heftet vært påpekt at kognitiv funksjonssvikt er et usynlig handikap, ettersom man ikke kan se utenpå et menneske at det har denne funksjonshemmingen.

Men denne «usynlighets-problematikken» gjør seg gjeldende på flere måter enn som så. Kognitiv funksjonssvikt kan også være usynlig for den enkelte skadde, ettersom det er vanskelig å selv vurdere hvor godt man husker, hvor lenge man klarer å holde på konsentrasjonen og i hvilken grad man oppfatter ting riktig.

Videre kan kognitiv svikt være usynlig for fagfolk. Fordi det er mangel på den form for spisskompetanse som er nødvendig for å utrede utfall etter hjerneskader, blir ervervete hjerneskader lett feildiagnostisert eller underdiagnostisert. Dermed forblir de «usynlige» for hjelpeapparatet. Konsekvensen av dette er blant annet at denne formen for funksjonshemming forblir usynlige i samfunnet som sådan.

Et annet forhold som er med på å gjøre kognitiv funksjonssvikt til en usynlig funksjonshemming, er at det ikke finnes noen egen interesseorganisasjon for denne gruppen. Det er derfor vanskelig for brukere med kognitiv svikt å fungere som en effektiv pressgruppe, og rette det offentlige søkelys mot disse problemene.

Hvordan lage et bedre helsetilbud?

Mottoet for den danske Hjerneskadeforeningen Hovedcirkelen er: «Liv som reddes, skal også leves». De fleste mennesker med en ervervet hjerneskade er i stand til å leve et langt og rikt liv ut fra sine nye forutsetninger. Men hvis det skal lykkes, er det nødvendig

at de offentlige hjelpetiltakene bygger på riktig kunnskap og forståelse for brukernes utfall og behov. Det må også være en tilstrekkelig utbygging av tiltak hvor brukerne har anledning til å være med å påvirke de tjenestene de mottar, (se om brukermedvirkning, s. 70-71). Dette er en utfordring som det norske samfunnet bør kunne løse bedre enn de gjør i dag

Under det tidligere omtalte brukerseminaret (se s. 82) kom det fram at helsepersonale etterlyste mer kunnskap om kognitiv svikt og ervervete hjerneskader. Blant annet derfor er det viktig å både videreutvikle og spre slik lærdom. Særlig burde det satses på å framskaffe mer kunnskap om hvilke typer skader som kan ha utbytte av hvilke typer tiltak på hvilke tidspunkt. Men også det å spre kunnskap om ervervete hjerneskader ut til politikere, arbeidsplasser og folk flest er en viktig oppgave. Bare gjennom at flere lærer mer om denne formen for funksjonshemming er det mulig å gjøre den mindre usynlig enn den er i dag.

For å lage et bedre tilbud til mennesker med ervervet hjerneskade, kan følgende tiltak være veier å gå:

- Etablere individuelle rehabiliteringsplaner sammen med brukeren og de nærmeste pårørende
- Koordinere hjelpetilbudet slik at tiltak fra forskjellige etater og hjelpeinstanser er bedre samordnet
- Øke graden av brukermedvirkning når tiltak utformes
- Spre kompetanse om, og høyne forståelse av behovet for rehabilitering
- Systematisere faglige erfaringer om kognitiv rehabilitering
- Benytte ny teknologi for å nå fram til brukere som i dag ikke får noe tilbud.

Livet går videre

Når det er gått en tid etter skaden, blir det viktigste for brukeren og de nærmeste å fokusere på hva som mestres, og ikke alt som ikke går så bra. På et tidspunkt må trening av de skadde funksjonene trappes ned, og livet må leves ut fra de endrete forutsetninger som nå finnes. På dette tidspunkt er det viktigste å

finne måter å kompensere for de utfallene som er. Dette går ut på å tilpasse brukers forutsetninger og omgivelsenes krav til brukeren på en best mulig måte. For eksempel vil en person med en klart nedsatt oppmerksomhet eller hukommelse, kunne fungere bedre i en situasjon hvor det ikke skjer så mange ting



på en gang. En type bedring som aldri trenger å stoppe opp er å stadig finne nye måter som den skadde kan tilpasse seg miljøet rundt og omvendt. Hverken samfunnet eller individer står stille, nye krav og nye muligheter vil alltid dukke opp.

I dette heftet har det vært mye fokusering på skader og utfall og på det at det ikke alltid går så bra etter en ervervet hjerneskade. Det er imidlertid viktig å vite at mange skadde og deres familier kommer gjennom en slik hendelse på en måte som gjør at de bygger et nytt fundament for sine liv. For alle som er opptatt av kognitiv rehabilitering, kan det kanskje av den grunn være en god idé å lære så mye som mulig av dem som kommer seg igjennom en skade på en god måte. Slik kan fokus endres fra ensidig

vektlegging av utfall, til å sette fokus på aktiv mestring. Gjennom et systematisk arbeid over tid vil forhåpentligvis brukere og fagfolk sammen kunne utvikle erfaring og kunnskap som kan komme alle skadde og familier til nytte.

Husk at livet går videre og at det før eller senere vil komme en ny hverdag!



Kilder

- Andelic N., Sigurdardottir S., Brunborg C., og Roe C.** (2008). Incidence of hospital-treated traumatic brain injury in the Oslo population. *Neuroepidemiology*, 30, 120-128.
- Amundsen M.L., Høy-Petersen E., Sandmo T. og Sundet K.** (red.) (1993). Å leve med afasi. Veiledning for afasirammede og pårørende. Aschehoug / Norsk fjernundervisning.
- Ashman T. A., Gordon W. A., Cantor J. B., og Hibbard M. R.** (2006). Neurobehavioral consequences of traumatic brain injury. *The Mount Sinai journal of medicine*, 73, 999-1005.
- Becker F., Kirmess M., Tornås S., og Løvstad M.** (2014). A description of cognitive rehabilitation at Sunnaas Rehabilitation Hospital – Balancing comprehensive holistic rehabilitation and retraining og specific functional domains. *NeuroRehabilitation*. 34, 87-100. doi: 10.3233/NRE-131015
- Bergersen H., Schanke A-K. og Sunnerhagen, K.** (2013). Predictors of emotional distress and well-being 2-5 years after stroke. *ISRN Stroke*. Article ID 467398, doi: 10.1155/2013/467398
- Engberg A.** (1992). Behandling og genoptræning efter senhjerneskaade. Publikasjon nr. 2 fra Hovedcirklen, Landsforeningen til støtte for pludseligt hjerneskaadede.
- Finset A. og Krogstad J.M.** (2002). Hodeskader. Virkninger og behandling av ulike typer hodeskader. Oslo: Cappelen.
- Fladby T., Andersson S., og Gjerstad L.** (2012). Nevropsykiatri: Metoder og kliniske perspektiver. Gyldendal Norsk Forlag.
- Dietrichs E. og Gjerstad L.** (2007). Vår fantastiske hjerne. Gyldendal Norsk Forlag.
- Haskins E.C., Shapiro-Rosenbaum A., Dams-O'Connor K., Eberle R., Cicerone K., og Langenbahn D.** (2012). Cognitive Rehabilitation Manual: Translating Evidence-Based Recommendations into Practice Virginia ACRM Publishing.
- Gjærum B. og Ellertsen B.** (red.) 2002. Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv. Gyldendal Norsk Forlag.
- Helsedirektoratet** (2010). Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Kan lastes ned fra: www.helsedir.no/publikasjoner/

Kilder

- Helsedirektoratet** (1992): Trafikkskaddes situasjon i Norge. Helsedirektoratets utredningsserie, 3-92
- Hesselberg F., Schjørbeck H., og von Tetzchner S.** (red.) (2008). Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger. Gyldendal Norsk Forlag.
- Lie I.** (1996). Rehabilitering og habilitering. Prinsipper og praktisk organisering. Gyldendal Norsk Forlag.
- Løvstad M. og Schanke A. K.** (2007). Alvorlig nedsatt bevissthet etter ervervet hjerneskade. Tidsskrift for Norsk Psykologforening, 741-749.
- Norsk nevropsykologisk forening** (2002). Veileder i klinisk nevropsykologi. www.nevropsyk.org.
- Prigatano G. P.** (1991). Disordered mind, wounded soul: The emerging role of psychotherapy in rehabilitation after brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 6, 1-10.
- Reitan R. M. & Wolfson D.** (1997). *Mild Head Injury: Intellectual, Cognitive, and Emotional Consequences*. Tucson, Arizona: Neuropsychology Press.
- Sohlberg M. M. & Mateer C. A.** (2001). *Cognitive rehabilitation: An integrative neuropsychological approach*. New York: The Guilford Press.
- Solbakk A.K. Krogstad J.M. og Schanke, A-K.** (2008). Hodeskader hos voksne: diagnostikk og rehabilitering. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 45, 1098-1107.
- Stubberud J., Langenbahn D., Levine B., Stanghelle J., & Schanke A. K.** (2013). Goal Management Training of executive functions in patients with spina bifida: A randomized controlled trial. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 19, 672–685. doi: 10.1017/S1355617713000209
- Stuss D. T., og Knight R. T.** (Red.) 2013. *Principles of frontal lobe function*. New York, NY: Oxford University Press.
- Torgersen T.** (1994). Traumatiske hjerneskader. Sentrale faktorer ved tilretteleggingen av opplæring. *Spesialpedagogikk*, 4, 25-30
- Wilson B., Gracey F., Evans J.J., Bateman A.** (2009). *Neuropsychological Rehabilitation, theory, models, therapy and outcome*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Stikkordsregister

A

Afasi 14, 50

Akutfasen 70

Alvorlige hodeskader 67

Alvorlighetsgrad 67

Amygdala 49

Aneurismer 13

Anoxi 21, 23

Anoxiskade 11

Anterograd amnesi 19

Arachnoidea 48

Area striata 49

Arteriovenøs malformasjon 13

Ataxi 18

Atrofiere 19

B

Bakhodelappen 48, 53

Bakre språkområde 48

Basalgangliene 22, 49

Bedring 75

Bevissthet 56

Bevissthetstap 67

Blodansamlinger 17

Blodpropp 14

Brocas område 48, 50

Bruker 68

Brukermedvirkning
68, 69, 75, 90

C

Capsula interna 49

CBF 32

Cerebellum 48

Cerebral parese 24

Cerebrospinalvæske 48

Commotio cerebri 15

Computertomograf 31

Contusio cerebri 16

CT 31

D

Depresjon 61

Diffus hjerneskade 11, 67

Diffus skade 17

Dobbeltsyn 40

Dura 18

Dura mater 48

Dysartri 18, 50

E

EEG 33

Ekspressiv afasi 50

Ektefelle 87

Elektroencefalografi 33

Embolus 14

Epilepsi 24

Ervervet hjerneskade 11

F

Familie 83
Familieøkonomi 88
Faser 70
Fokal hjerneskode 11
Fokale utfall 14
Foreldre 87
Forgiftning 23
Fremre språkområde 48
Frontallapp 48
Frontalt 17
Følelser 64

G

Gjenkalling 47
Gjenkjenning 47
Glasgow Coma Scale 67
Global afasi 51
Globale utfall 14

H

Hematom 17
Hevelser 13, 18
Hippocampus 22, 49
Hippocampusregionen 49
Hjernebarken 49
Hjerneblødning 13
Hjerneinfarkt 13
Hjernens hulrom 18
Hjernerystelse 15
Hjerneslag 11, 12
Hjernestammekompresjon 18
Hjernestammen 49
Hjernesvulst 29

Hjertestans 20
Hukommelse 46
Hypertensjon 13
Hypothalamus 49
Hypoxi 21
Hypoxiskade 11
Hørsel 41
Høyere kognitive funksjoner 59

I

Indre kapsel 49
Intracerebralt 18
Intrakranielt trykk 19
Isselapp 48

K

Kikkertsyn 41
Knusningsskader 17
Kognitiv 44
Kognitive utfall 15, 44
Kommunisere 52
Korttids-hukommelse 48
Kreft 29
Kullosforgiftning 20

L

Lammelse 43
Langtids-hukommelsen 46

Lillehjernen 48
Logoped 51
Lukket hjerneskode 17

M

Magnetisk resonans-
fotografering 32
Medfødte hjerneskader 11
Medisinsk stabil 72
Medulla 49

Milde hodeskader 67
Moderate hodeskader 67
Motorisk stripe 48
MR 32
MS 27
Multippel sklerose 27
Myelin 27
Myelomeningocele 26

N

Naturlig spontanbedring 75
Nedsatt sensibilitet 42
Neglekt 37
Nervus opticus 28, 49
Nevrolog 33
Nevrologisk undersøkelse 33
Nevropsykolog 34
Nevropsykologisk under-
søkelse 34
Nærdrukning 20

O

Observasjon 36
Occipitallapp 48
Oksygen 20
Oppmerksomhet 56

Optic chiasma 49
Oral apraksi 50
Ordletingsvansker 51
Overordnete funksjoner 59

P

Pannelapp 48
Pareser 43
Parietallapp 48
Pasient 68
Pasientorganisasjon 88
Passivitet 61
Perseverasjon 59
Personlighetsendringer 60
PET 32
Pia mater 48
Plaquet 27
Poliomyelitt 20
Pons 49
Post-traumatisk amnesi 20
Primære synsområde 48
Progredierende sykdom 11
Progredierende sykdommer 11
Psykiske reaksjoner 61, 74
Pårørende
38, 68, 70, 71, 74, 80

R

Radiato optica 49
Rehabilitering 72
Retrograd amnesi 19
Retts syndrom 24
Ryggmargen 49
Ryggmargsbrokk 26
Råd for pårørende 87

S

Sansene 39
Selvrapportering 37
Senehinnen 48
Senforløpet 76
Sensorisk afasi 51
Sensorisk stripe 48
Sideventriklene 48
Skallebenet 48
Sorgreaksjoner 62
Sosiale konsekvenser 85
Sosialt nettverk 83
SPECT 32
Spindelvevshinnen 48
Spontanbedring 75
Strukturert observasjon 36
Strålebehandling 30
Subakutte fasen 72
Subakuttfasen 72
Subarachnoidalromme 13
Subduralt 18
Svulst 29
Synet 40
Synsbanene 40
Synsbarken 48, 49
Synsfeltet 40
Synsnervekrysning 49
Synsnerven 49
Synsstrålingen 49
Synssystemet 49

T

Tempo 58
Temporallapp 48
Temporalt 17
Thalamus 49
Tinninglapp 48
Traumatisk hjerneskade 16
Traumatiske hodeskader 11, 15
Trombose 14
Tuberøs sclerose 24
Tumor 28

U

Ustrukturert observasjon 36
Usynlig handikap 89
Usynlige handikap 82

V

Vedvarende vegetativ tilstand 74
Vegetativ tilstand 74
Ventrikkelsystemet 50
Ventriklene 18
Visuell agnosi 57
Visuokonstruksjon 26
Visuomotorisk konstruksjon 56
Visuospatiale ferdigheter 56
Vurdere 68

W

Wernickes område 48, 51

Whiplash 25

Williams syndrom 24

Ø

Ødem 18

Økonomien 88

Øyet 53

Å

Årehinnen 48

