

Pårørendedag senfase

Velkommen og introduksjon

Program

- 09.15 – 09.25 Velkommen!
- 09.25 – 09.35 Introduksjon
- 09.35 – 10.15 Hva er kognitive vansker?
- 10.15 – 10.30 Pause
- 10.45 – 11.30 Å leve sammen etter hjerneskade
- 11.30 – 11.45 Pause
- 11.45 – 12.30 Erfaringsutveksling med pårørende
- 12.30 – 12.45 Avslutning

Sunnaas sykehus

- Norges største spesialsykehus innen fysikalsk medisin og rehabilitering
- Gir tverrfaglige behandlingstilbud til mennesker med ulike typer skader eller funksjonsnedsettelse
- Cirka 160 senger på Sunnaas
- Poliklinisk tilbud og ambulante tjenester
- Ca 750 ansatte



Hva er senfaseprogrammet?

- Et kurs for mennesker som har fått en ervervet hjerneskade, og som i ettertid har hatt ulike kognitiv følgerkniringer
- Med «senfase» mener vi at det har gått minst 1,5 år siden skaden. Man har da gjort seg noen erfaringer med hvordan livet etter skaden har blitt
- Hovedmålsettingen med kurset er at deltakerne skal få økt mestring i dagliglivet
- Vi jobber med dette gjennom
 - Formidling av kunnskap om ervervet hjerneskade og kognisjon
 - Utveksling av erfaringer deltakerne imellom
 - Oppgaver og diskusjoner i gruppen
 - Introdusere noen verktøy til bruk i hverdagen

Et utdrag av temaer gruppen er igjennom

- Ervervet hjerneskade og kognisjon
- Konsentrasjon, hukommelse og reguleringsfunksjoner
- Følelsesmessige endringer, mestring og livskvalitet
- Kommunikasjon og samspill med andre
- Veien videre (sosialt liv, hjelpeapparat og avslutning)

Eksempel på timeplan

Uke 2	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag
0800-0845	Frokost	Frokost	Frokost	Frokost	Frokost
0845-0900		Morgenmøte TV-stua	Morgenmøte TV-stua	Morgenmøte TV-stua	Morgenmøte TV-stua
0900-0930	Morgentur	Morgentur	Gruppetrening	Morgentur	Morgentur
0950-1000	Samling: D239	Samling: D239	Hvile	Samling: D239	Samling: D239
1000-1130	Kognitiv trening utendørs. Oppmøte utenfor KRESS	Tema: Oppmerksomhet og konsentrasjon	Tema: Aktivitetsbalanse del 2	Aktivitet/Lek	Tema: Søvn
1130-1200	Hvile	Hvile	Hvile	Hvile	Hvile
1200-1300	Lunsj	Lunsj	Lunsj	Lunsj	Lunsj
1300-1400	Egentrening/Hvile	Egentrening/Hvile	Målsamtale på rom	Egentrening/Hvile	God tur hjem
1400-1430	Erfaringsforum	Egentrening/Hvile	Erfaringsforum	Erfaringsforum	
1430-1500					
1500-1600	Hvile	Yoga i gymsal, ta med pledd evt pute	Hvile	Hvile	
1600-1700	Middag	Middag	Middag	Middag	
Aktiviteter:	1700 – 1900 Shuffleboard i Fysioterapisalen Egentrening fysioterapisalen 1700-2100	1700-1800 Sexkafé 1700-1900 Bueskyting fysioterapisalen	1700-1815 Klatring gymsal. Ta med ekstra rene sokker.	Egentrening fysioterapisalen 1700-1900	

Hva er kognisjon og kognitive vansker?

Hva er en ervervet hjerneskade?

Definert som: «Hjerneskade som oppstår etter at en først har hatt en normal utvikling.» Det vil si en ikke-medfødt skade.

- Eksempler på hvordan hjernen kan skades:
 - Traumer mot hodet
 - Hjerneslag
 - Oksygenmangel
 - Svulster
 - Infeksjoner

Hjernen og de ulike hovedfunksjonene

De to hjernehalvdelen

Venstre

- Styrer høyre side av kroppen
- Matte
- Språk
- Analytisk?

Høyre

- Styrer venstre side av kroppen
- Rom-retning
- Innsikt
- Konsekvenstenkning
- Kreativ?

Mulige endringer etter en hjerneskode

- Sansing
- Motorikk
- Språk og samspill
- Stressterskel
- Søvnvansker
- Kognitive funksjoner
- Kapasitet
- Følelser og atferd

Kan skyldes selve skaden (organisk endring), en reaksjon på den eller andre forhold. Og ofte en kombinasjon av disse.

Kognisjon

Kognisjon = de prosesser som skjer i hjernen, og som gjør at vi kan forholde oss til verden rundt oss

Eksempler på kognitive funksjoner:

- Være oppmerksom
- Huske og lære
- Romlig orientering
- Bruke språket og kommunisere
- Ta initiativ eller stoppe opp

Kognisjon = nesten alt hjernen gjør

- Tankeprosesser
- Oppmerksomhet/konsentrasjon
- Tolke omgivelsene våre
- Hukommelse
- Språk/evne til å kommunisere
- Regulering av følelser
- Planlegging/organisering

Vanlige kognitive vansker:

- Har utfordringer med tidsforståelse og tidsbruk
- Huske nytt materiale og/eller detaljer
- Lite oversikt over hverdagens aktiviteter –opplever kaos
- Problemer med å sette i gang, opprettholde og avslutte en aktivitet
- Problemer med å planlegge en eller flere aktiviteter eller handlingsrekker
- Vansker med å snakke og med å forstå hva andre sier
- Orker ikke like mye og bruker lengre tid enn tidligere
- Vansker med å forholde seg til flere oppgaver på en gang
- Regulere adferd/ hemme impulser
- Er sensitive for lys og lyd

Utfall og tiltak etter ervervet hjerneskade:

Vansker med kapasitet

-> Bli kjent med sitt «nye batteri», prioriter, fordel energien, ta pauser

Vansker med oppmerksomhet og konsentrasjon

-> Skjerming fra stimuli, unngå tidspress, lag gode rutiner, bruk hjelpemidler

Hukommelsesvansker

-> Gode rutiner, bygg på det man kan, repetisjon, hjelpemidler

Eksekutive vansker (mentale kontrollfunksjoner)

-> Struktur & forutsigbarhet, bruk lister & kalendere, konkrete arbeidsoppgaver

Vansker med initiativ og tempo

-> Ta hensyn til varierende dagsform, finn startknappen, planlegg, bruk ukeplan/timeplan

Mulige følelsesmessige endringer

- Irritabilitet
- Sinne
- Følelsesmessige svingninger
- Flathet
- Tristhet
- Stress
- Sorg

OBS! Noen endringer kan ha både psykologisk og organisk årsak, og er ofte en kombinasjon av begge

Hvem av disse kan ha kognitive vansker?

Å forstå kognitive vansker

- Det er vanskeligere å komme i gang vs Hun har blitt lat
- Deprimert eller endret evne til følelsesregulering?
- Uinteressert vs uoppmerksom?

En hjerneskode angår hele familien

Utfordringer familier kan møte:

- Finn nye og lure måter å leve sammen på
- Venne seg til at rollene er endret
- Hvordan forklare det en opplever til andre
- Ikke la alt i familien dreie seg om skaden
- Å finne balansen mellom å tilpasse seg skaden samtidig som en tar vare på det livet en ønsker seg

Aktuelle pårønderressurser

- Opplæringstilbud i regi av Sunnaas: pårørendeseminar
- Personskadeforbundet
- LHL hjerneslag
- **Pårørendesenteret** (parorendesenteret.no kunnskap, tips og råd, og oversikt over hjelpetilbud for pårørende: **inkludert digitalt mestringskurs!**).
- Helsenorge.no (informasjon om helse, rettigheter, hva kan fastlegen hjelpe med, hvilke typer psykisk helsehjelp finnes).
- Psykologforeningen.no/publikum (korte videoer om psykisk lidelser og livsutfordringer, hvordan finne en psykolog, link til hjelpetelefoner/nettsider)
- Kognitiv.no (informasjon, tips, råd og hefter)
- Tips: Mange kommuner har kurs i belastningsmestring

Å leve sammen

Hvilke utfordringer kan skaden innebære for familielivet/nære relasjoner?

- Roller
- Kommunikasjon
- Initiativ
- Fatigue / trettbarhet
 - Uforutsigbarhet i f.eks dagsform
- Oppmerksomhet og hukommelse
- Endret følelsesliv
- Ta hensyn / stille krav

Vanlige utfordringer for familier etter skade

- Endring i roller
- Justere egne forventninger
- Økt ansvar
- Sorg over endrede fremtidsplaner
- Finne nye og måter å leve sammen på
- Hvordan forklare det en opplever til andre
- Sykdomsfokus versus normalitet
- Å finne balansen mellom å tilpasse seg skaden samtidig som en tar vare på det livet en ønsker seg
- Ta hensyn versus stille krav

Roller

Eksempler på endrede roller:

- Karriere vs. hjemmeværende
- Den som gir omsorg vs. den som tar imot omsorg
- Den som tar ansvar/organiserer/initierer
- Den som leker mye med barna vs. den som leker mindre med barna
- Finnes det andre måter å fylle rollene på?

Kommunikasjon

- Handler om å forstå og bli forstått
- Evnen til å holde tråden/følge med i samtalen (oppmerksomhet og konsentrasjon)
- Forventninger fra pårørende om at kommunikasjonen skal være som før
- Mangel på tydelighet fra den skadde om hva som er endret

Initiativ

- Problemer med initiativ betyr at en har vansker med å *komme i gang* med ting.
- For noen kan det også være vanskelig å avslutte en aktivitet
- Tiltak: Ytre og/eller indre faktorer

Fatigue/trettbarhet

- «Den usynlige fienden»
- Hverdagslige oppgaver kan bli nærmest umulig å gjennomføre
- Mental / fysisk trettbarhet
- Vanlige konsekvenser:
 - Manglende evne til å delta i aktiviteter
 - Unormalt stort behov for søvn og hvile
 - Uforutsigbarhet
 - Økt følsomhet for stress
 - Opplevelse av uforutsigbarhet
- Forventninger og forståelse fra andre

Gode råd til deg som har fatigue/trettbarhet

1. Ta fatigue med i beregningen når du planlegger arbeid og fritidsaktiviteter. Tilpass aktiviteter til det energinivået du har i dag, og ta utgangspunkt i at dette er ditt nye energinivå.
2. Prioriter de aktivitetene som er viktigst, og pass på at du tilpasser hvor mye du skal delta etter energinivået ditt. Energiøkonomisering er for mange helt nødvendig i hverdagen. Hva må prioriteres i dag? Hvilke gjøremål kan vente?
3. Organiser dagen slik at du setter av tid til å hvile i forkant eller etterkant av krevende aktiviteter. Merk av i kalenderen når du skal hvile, og forhold deg til denne.
4. Unngå situasjoner du vet er spesielt krevende dersom de ikke er viktige for deg. Lær deg å si nei når det er nødvendig.
5. Si ifra til de rundt deg hvorfor du av og til må ta en pause for å greie det dere har planlagt å gjøre.
6. Fysisk aktivitet og trening kan være nyttig og kan gi bedre søvnkvalitet. Velg gjerne en aktivitet du kjenner fra tidligere som du synes var lystbetont, men start på et lavt nivå og tilpass deretter. Blir du utmattet og sliten, har du gått for hardt ut. Avslutt trening og aktivitet i god tid før du skal legge deg.
7. Lag deg regelmessige søvnvaner. Legg deg og stå opp til omtrent samme tid hver dag. Tilrettelegg soverommet slik at der er mørkt og riktig temperert. Bruk ikke rommet til tv, pc og mobil.
8. Bivirkninger av medisiner eller sykdommer som ikke er optimalt behandlet, kan i noen tilfeller bidra til fatigue. Snakk med legen din!

- Kosthold
- Søvn
- Det er viktig å være i aktivitet, men viktig å unngå tretthetstoppene
→ aktivitetsbalanse

Aktivitetsbalanse

- Hva er aktivitet?
- Balanse mellom ulike former for aktivitet
- Fordeling av aktivitet over tid
- Planlegging, struktur, organisering
 - Ukeplaner, huskelister, sjekklister

Oppmerksomhet og hukommelse

Utfordringer:

- **For den skadde:** beskjeder oppfattes eller huskes ikke og følges ikke opp. Frustrasjon i etterkant.
- **For den pårørende:** mange påminnelser og forsikringer. Kan oppfatte seg selv som ”overtydlig” og masete.
- **For begge parter:** Kan være utfordrende å finne en ny måte å fungere sammen på.

Følelsesmessige endringer

- Irritabilitet/sinne
- Følelsesmessige svingninger
- Flathet
- Tristhet
- Stress

Kan gjelde både den skadde og pårørende

Utfordringer pårørende kan møte

- Skal vi søke bistand fra det offentlige eller skal familien klare utfordringene uten offentlig støtte?
- I hvilken grad skal jeg ta hensyn og i hvilken grad skal jeg stille krav?
- Bekymring
- Ivareta egne behov
- Dårlig samvittighet
- Å være den det ikke gjelder

Utfordringer den rammede kan møte

- Bli med kjent med endringer skaden har medført og hva dette har å si i hverdagen
- Riktig bruk av energi i hverdagen
- Tanken om å være en belastning for pårørende
- Hvor mye av sykdommen skal jeg dele (jfr. arbeidskollegaer, bekjente)
- Tap av drømmer - formulere nye mål for fremtiden
- Hvordan være forelder/venn/ektefelle/kollega på en annen måte enn før

Felles utfordringer og løsningsforslag

- Venne seg til at rollene er endret
- Finn nye måter å leve sammen på
- Planlegging
- Møt andres fordommer og angst
- Ikke la alt i familien dreie seg om skaden
- Finne balansen mellom å tilpasse seg skaden samtidig som en tar vare på det livet en ønsker seg

Hvordan leve best mulig sammen

- Snakke sammen
- Få nok hjelp og støtte
- Ta vare på deg selv
- Finn morsomme og hyggelige ting å gjøre sammen
- Egne påfyllsaktiviteter
- Bruke tid på å dyrke gode relasjoner og aktiviteter
- Bygge bro mellom før og nå
- Nærhet, direkte kommunikasjon, sosial støtte og problemløsende mestring