

Pårørendedag

Gruppeprogram - mestre kognitive følgevirkninger

Velkommen og introduksjon

Program

- 09.15 – 09.25 Velkommen!
- 09.25 – 09.35 Introduksjon
- 09.35 – 10.30 Hva er kognitive vansker?
- 10.30 – 10.45 Pause
- 10.45 – 11.45 Å leve sammen etter hjerneskade
- 11.45 – 12.15 Lunsj med erfaringsutveksling
- 12.15 – 12.45 Oppsummering og avslutning
- 12.45 – 13.00 Evaluering med lærings- og mestringssenteret

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 «senfase»programmet?

- Et kurs for mennesker som har fått en ervervet hjerneskade, og som i ettertid har hatt ulike kognitiv følgevirkninger
- 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?

Hjernen og de ulike hovedfunksjonene

Mesteparten av hjernevevet= dedikert til kognisjon

Hva betyr «kognisjon»?

Kognisjon er alle de arbeidsprosessene som foregår i hjernen slik at vi klarer å utføre handlinger. Vi bruker kognisjonen vår gjennom hele dagen til å:

- Holde fokus
 - Oppfatte
 - Huske
 - Lære
 - Forstå
 - Kommunisere
 - Regulere følelsene våre
 - Løse problemer
- 

Kognitive vansker

- Svikt i en kognitiv prosess er et normalfenomen som alle opplever daglig
 - Finne ord, faller ut av fokus, holde tilbake sinne ovenfor 3 åringen, glemme hva man skulle, bli mentalt sliten
- For personer med en hjerneskade er det ikke nødvendigvis helt andre vansker man opplever enn alle andre, men det er mer uttalt og det skjer oftere

Vanlige kognitive vansker:

- Har utfordringer med tidsforståelse og tidsbruk
- Glemmer hva en har blitt fortalt, forteller selv eller hva en skal
- Faller ut av fokus
- Lite oversikt over hverdagens aktiviteter –opplever kaos
- Blir overveldet av å gjøre flere ting samtidig
- Problemer med å sette i gang, opprettholde og/eller avslutte en aktivitet
- Problemer med å planlegge
- Vansker med å snakke og med å forstå hva andre sier
- Sporer av i samtale
- Mister den sosiale smidigheten sammen med andre
- Orker ikke like mye og bruker lengre tid på alle slags oppgaver
- Problemer med å regulere adferd/ hemme impulser og følelser
- Er sensitiv for lys og lyd

Hvilke kognitive utfordringer opplever dere er mest krevende å forholde seg til eller har endret hverdagen mest?

Kognitive prosesser utføres i nettverk i hjernen

- Ca 86 milliarder nerveceller i hjernen
- Hver av disse har forbindelser med rundt 10.000 andre nerveceller
- Når vi lærer, husker eller bruker hjernen på en bestemt måte endrer den seg fysisk

Hva skjer når et knutepunkt rammes av skade?

- Oppgaven må forsøkes overtas av andre deler av hjernen
- Hjernen må finne nye veier for å gjøre det samme
=tidkrevende =energikrevende
- «Ti menn bærer en stakk fra A til B, plutselig er 3 borte»
 - Noen dager går det bare ikke
 - Noen dager går det, men det tar lengre tid og mennene blir mer slitne
 - Noen dager har mennene ekstra krefter og det går allikevel

Mental vs. fysisk fatigue/«hjernetretthet»

- Fatigue kan trigges av både fysisk og mental aktivitet
- For personer med hjerneskade er det ofte mental fatigue som er mest uttalt, dvs. trettbarhet som trigges av mentalt krevende oppgaver
 - Sosialisering
 - Konsentrasjonskrevende oppgaver
 - Filtrering av støy, inntrykk
- Vi vet at kognitive/mentale oppgaver krever langt mer av hjernen enn de fysiske, dagligdagse/rutinepregede
- Det kan virke rart for omgivelsene at personen har energi til å gå en mil, men ikke å delta i et familieselskap på 2 t

Å forstå kognitive vansker- omgivelsene

Usynlige handicap

- Deprimert eller endret evne til følelsesregulering?
- Uinteressert vs uoppmerksom?
- Sosiale kognitive endringer med vansker med å ta den andres ståsted vs. bryr seg ikke om meg lengre?

Hvilke misforståelser har dere opplevd at kan skje?
Fra dere selv? Fra andre?

Å forstå kognitive vansker- selv= innsikt

- Kognitive vansker kan også være usynlige for den det gjelder= anosagnosi
- Noen ganger vil det være for emosjonelt krevende å ta inn over seg hva som har endret seg
- Krevende for omgivelsene å forholde seg til
- Større innsikt kommer ofte med tid, erfaring og tilbakemelding fra omgivelsene
- Innsikt=forutsetning for å jobbe med kompenserende strategier

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, 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

Hvilke strategier for kognitive vansker har dere opplevd som mest hjelpsomt i deres familie?

Følelsesmessige endringer etter hjerneskade

- 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

Hvilke følelsesmessige endringer har dere erfart etter skaden?

Hva har vært krevende å håndtere?

Hva har vært til hjelp for å håndtere det?

Å leve sammen



Å være pårørende

- Å være pårørende kan være en krevende, ufrivillig rolle.
- Vanlige reaksjoner hos pårørende
 - Det er vanlig å ulike former for reaksjoner hos de pårørende
 - Utmattelse, depresjon, sorg, angst og følelse av håpløshet er ikke uvanlig.
 - Hvor lenge, eller når reaksjoner oppstår varierer.



Endring av 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

Har det skjedd noen endringer for dere?

Finnes det andre måter å fylle rollene på?

Vanlige utfordringer for familier etter skade

- Å ta vare på seg selv som pårørende
- 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

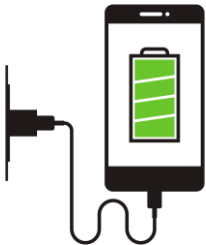


Hva gir og hva tar energi?

Finnes det muligheter for å regulere kontakten på en bedre måte?

Energigivende faktorer

- En klem.
- Viser vennlighet.
- Gir meg hjelp når jeg spør.
- Inkluderer meg.



Energitappende faktorer

- Snakker «bare» om seg selv.
- Har ikke tid til å lytte.
- Ansvarsfraskrivelse.
- «Fiksere»; har du prøvd sånn og sånn?



Har dere noen eksempler som gir påfyll i hverdagen?

Utfordringer pårørende kan møte

- Skal vi søke bistand fra det offentlige/andre 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
- Spørsmål fra andre

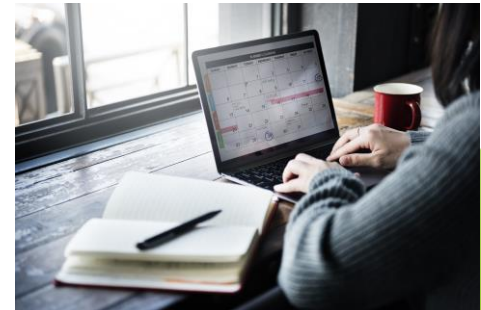
Hvordan leve best mulig sammen

- 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



Felles utfordringer og løsningsforslag

- Venne seg til at rollene er endret
- Finn nye måter å leve sammen på
- Planlegging & aktivitetsbalanse
- Møt andres spørsmål og omsorg
- 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



Hvilke erfaringer har dere? Eksempler på noe som dere prioriterer og fungerer for dere?

Kommunikasjon

- Handler om å forstå og bli forstått
- Evnen til å holde tråden/følge med i samtalen (oppmerksomhet og konsentrasjon)
- Hva er greit og ansett som sosialt akseptert i måten vi kommuniserer på?
- Sosial intelligens/sosiale «antenner»
- Underliggende kommunikasjon
- Hvordan snakker man sammen, om hvilke tema, og ikke minst når?
- Pårørende kan ofte se den næres behov, før de ser det selv.



Aktuelle pårønderressurser

- Opplæringstilbud i regi av Sunnaas: pårønderseminar
- Pårønderesenteret (parorendesenteret.no kunnskap, tips og råd, og oversikt over hjelpetilbud for pårørende: inkludert digitalt mestringskurs!).
- Helsenorge.no/parorende (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)
- Mange kommuner har kurs i belastningsmestring
- Familievernkontor
- Lenke til video om aktivitetsbalanse:
<https://www.youtube.com/watch?v=T5FXO3ZQLu8&t=6s>

Interesseorganisasjoner/likemannsarbeid

- Personskadeforbundet
 - LHL hjerneslag
 - Hjernesvulstforeningen
 - Landsforeningen for slagrammede
 - Norsk forening for slagrammede
 - Pårørendesenteret
 - Pårørendealliansen
-
- Kilder Illustrasjoner: Sunnaas sykehus og Shutterstock