

Til patienter og pårørende

Skjulte handicaps

- problemer og gode råd ved hjerneskade



Neurologisk Afdeling N



Region Syddanmark

Generel information

Hvert år rammes ca. 12.000 danskere af en blodprop eller en blødning i hjernen, det vil sige apopleksi. Dertil kommer voksne, der i forbindelse med en ulykke pådrager sig en hjerneskade, virussygdomme i hjernen, hjernesvulster, demens samt andre neurologiske lidelser.

Nogle rammes i så let grad, at de efter en tid næsten fungerer som før. Andre må leve med vedvarende følger efter hjerneskade. Med denne pjece ønsker vi at informere den ramte om de usynlige (skjulte) følger, der kan være efter en hjerneskade.

De mest synlige følger er lammelse af dele kroppen. De mindre synlige følger er de mentale handicaps, eller det man kalder de kognitive forstyrrelser. Sådanne forstyrrelser ses i hverdagen som en ændret måde at klare sig på. Ændringen kan skyldes problemer med hukommelse og koncentration, manglende overblik og initiativ, træthed og sproglige forstyrrelser.

Det er tit sådan, at de skjulte handicaps giver de største problemer. De kan være svære at forstå for omgivelserne og ofte vil personen, der har dem, ikke være i stand til at forklare dem.

I pjecen beskrives de mest almindelige skjulte handicaps, og der gives gode råd til, hvordan man kan takle problemerne i hverdagen. Men ét er gode råd, noget andet er virkeligheden.

Det forventes ikke, at pårørende kan takle alle problemerne uden hjælp og støtte fra det nære miljø eller fra professionelle, der har erfaring med genoptræning.

Hukommelse

Hvordan kan det vise sig?

- Glemmer aftaler og navne
- Hukommelsestab for en begrænset periode
- Svært ved at lære og huske nye ting, mens gamle begivenheder huskes bedre

Gode råd

- Brug kalender
- Skriv aftaler og beskeder ned
- Hav blyant og papir klar ved telefonen
- Vigtige ting som nøgler og pung skal have faste pladser
- Sørg for at få aftaler på skrift
- Gentagelser og påmindelser er nødvendige
- Brug systemer og rutiner

Koncentration

Hvordan kan det vise sig?

- Taber tråden
- Rastløshed
- Kan ikke samle sig om det, man er i gang med
- Kan kun have en ting i hovedet ad gangen
- Bliver forvirret i større selskaber, i butikker eller hvor der er mange mennesker
- Læste ting fæstner sig ikke

Gode råd

- Lav en ting ad gangen
- Vær opmærksom på det du er i gang med
- Hold mange små pauser
- Sørg for ro omkring dig
- Samtaler er bedst på tomandshånd
- Undgå myldretid i butikker

Overblik, planlægning og initiativ

Hvordan kan det vise sig?

- Kan ikke overskue dagens forløb
- Svært ved at holde rede på aftaler
- Får sat for mange ting i gang på en gang
- Opgaverne bliver ikke gjort færdige
- Har svært ved at tage sig sammen til at komme i gang

Gode råd

- Lær at bruge en kalender
- Lav en liste over dagens opgaver og kryds af, når de er gjort
- Lav en tidsplan for dagen og ugen og skriv den ned
- Gør den opgave færdig, som du er i gang med, før du starter på noget nyt
- Start ikke for store opgaver

Træthed, udholdenhed og reaktionsevne

Hvordan kan det vise sig?

- Alle opgaver tager lang tid
- Orker ikke at gøre tingene færdig
- Ting, man kunne før uden at tænke over det, kræver nu al energi
- Svaghederne, fx sproglige vanskeligheder, bliver tydeligere, når trætheden melder sig
- Reaktionsevnen er nedsat

Gode råd

- Giv dig god tid. Husk mange pauser og megen hvile
- Husk at træthed er en følge af sygdommen og som regel ikke udtryk for dovenskab
- Opgiv ikke alle aktiviteter, men vær opmærksom på at der skal beregnes ekstra hvil bagefter
- Vær opmærksom på at nedsat reaktionsevne er farligt i trafikken, fx ved cykling og bilkørsel

Orientering i tid, rum og sted

Hvordan kan det vise sig?

- Svært at bedømme afstande og retninger
- Svært ved at aflæse ur med visere
- Svært ved at finde rundt, sommetider også i velkendte omgivelser
- Tager fejl af hvordan genstande placeres ift. hinanden
- Kan fare vild på nye steder og et kort hjælper ikke

Gode råd

- Sørg for faste pladser til alle ting og genstande
- Brug et digitalur i stedet for et ur med visere
- Øv dig i faste ruter, fx i forbindelse med indkøb og læg mærke til særlige kendetegn
- Undgå farlige situationer, fx bilkørsel

Tidsfornemmelse

Hvordan kan det vise sig?

- Svært ved at holde rede på datoer og klokkeslæt
- Tid kan føles ekstra lang eller kort
- Bliver nervøs for ikke at blive færdig til tiden
- Sidder klar med overtøjet på, længe før det er nødvendigt
- Tror det er morgen efter middagsluren og kan derfor have svært ved at holde rede på spisetider

Gode råd

- Sørg for at ure og kalendere er synlige og let tilgængelige
- Brug faste tider. Skriv dem ned. Overhold dem
- Brug hjælpemidler til at overholde vigtige aftaler, sæt fx mobiltilf. til at ringe
- Aftal opringning fra pårørende

Apraksi

Hvordan kan det vise sig?

- Svært at bruge redskaber som bestik, toiletsager og værktøj
- Svært at få tøjet rigtigt af og på
- Svært at følge en opskrift
- Svært ved at samle støvsugeren
- Svært ved at dække bord
- Føler man har for mange tommelfingre, småting går i kludder

Gode råd

- Indøv faste rutiner og kontroller at du har udført opgaven, fx om borddækningen er rigtig
- Tegninger og fotografier kan hjælpe
- Sørg for at omgivelserne forenkles, så der er færre ting at tage fejl af
- Ting lægges frem i rigtig rækkefølge, fx tøjet
- Sørg for at dele opgaven op i trin for trin, fx hvordan du klarer din morgentoilette

Afasi

Hvordan kan det vise sig?

- Svært ved at finde de rigtige ord
- Får sagt noget andet end det man mener
- Kan kun sige de samme få ord, som fx bandeord
- Taler usammenhængende
- Kan ikke udtrykke sig skriftligt
- Svært ved at forstå, hvad der bliver sagt

Gode råd

- Undgå at tale med mere end en person ad gangen
- Pårørende skal tale et enkelt sprog, men undgå børnesprog
- Giv én besked af gangen
- Pårørende skal ikke tale højt eller hæve stemmen
- Giv dig god tid til at lytte og til at tale
- Undgå hurtige og hyppige emneskift
- Afasi kan vise sig på mange måder

Der er udgivet flere pjecer med gode råd. Fås bl.a. hos talepædagogen.

Opfattelse af sanseindtryk

Hvordan kan det vise sig?

- Ser kun den ene halvdel af omverdenen
- Har svært ved at læse
- Kan ikke mærke temperaturforskelle, fx på det varme eller kolde vand
- Ekstra følsom hud hvor let berøring kan føles ubehagelig eller smertefuld
- Ting/genstande ser anderledes ud, og det kan derfor være svært at bruge dem, som man plejer
- Glemmer sin venstre side og det, der er til venstre for én
- Svært ved at genkende ansigter

Gode råd

- Lær at dreje hovedet mod den svage side, for at kigge ekstra efter
- Brug dine andre sanser, fx brug øjnene, hvis følesansen er usikker
- Vær særlig opmærksom på venstre side, når du læser. Brillen hjælper ikke på dette problem. Det samme kan gøre sig gældende ved højre side.
- Mærk vandtemperaturen med den raske hånd eller brug termostatstyret blandingsbatteri
- Undgå lettere berøring fra andre, hvis det er ubehageligt. Lad dem berøre med et fast tryk

Sygdomsforståelse og realitetssans

Hvordan kan det vise sig?

- Overvurderer hvad man kan
- Er ubekymret
- Føler sig ikke syg
- Oplever ikke den fremgang, der er
- Er meget selvoptaget og glemmer at tage hensyn til andre
- Overtræder normer for almindelig gængs opførsel
- Er meget impulsiv og kan ikke vente
- Tror man kan køre bil, trods lammelser og svigtende syn
- Tror man kan rejse sig fra kørestolen og gå, trods svær lammelse

Gode råd

- Pårørende må gerne bremse uheldig opførsel og minde den ramte om virkeligheden, men undgå så vidt muligt at overreagere. Husk at der er tale om sygdomsfølger
- Pårørende kan i en periode være nødt til at tage ansvar for at undgå farlige situationer, fx bilkørsel
- Mange pårørende kan have gavn af at søge hjælp til at takle ændringer i personlighed og opførsel. Det kan eksempelvis være hos læge, psykolog og andre pårørende og brugerorganisationer
- Tag imod tilbudt hjælp, også selvom det ikke føles nødvendigt

Følelsesmæssigt

Hvordan kan det vise sig?

- Let til ufrivillig gråd
- Let til latter i upassende situationer
- Svært ved at holde tårer tilbage
- Ændringer i temperament, man bliver let hidsig eller irriteret
- Bliver ligeglad med sig selv og sin situation
- Bliver trist, opgivende og deprimeret
- Svært ved at sætte sig ind i andres situation
- Mangler selvtillid, har lav følelse af selvværd

Gode råd

- Det er vigtigt for dine pårørende at forstå, at den pludselige gråd ikke altid er et udtryk for at være ked af det
- Tal med en læge om at få medicin, der hjælper mod den pludselige gråd
- Nogle gange kan man stoppe pludselig gråd ved at tvinge sig til at tænke på noget andet
- Den triste, sørgende gråd skal man give luft for
- Tal med andre om din tristhed
- Hidsighed kan dæmpes ved at tælle til ti, det gælder også for pårørende
- Vigtigt at dine pårørende roser og bemærker fremskridt

Odense Universitetshospital
Neurologisk Afdeling N
J. B. Winsløvs Vej 4, 5000 Odense C, indgang 20, 10. sal.
Tlf. 65 41 24 61
Mail via e-Boks på www.ouh.dk/oden
www.ouh.dk/afdn

www.ouh.dk

Inspiration til denne pjece er indhentet fra:
Hjerneskadecenter BOMI, Roskilde.
www.roskildebomi.dk