

HJERNESNURR

En multimediebok for deg med usynlige utfordringer etter hjerneskade

Lin Iren Giske Andersen



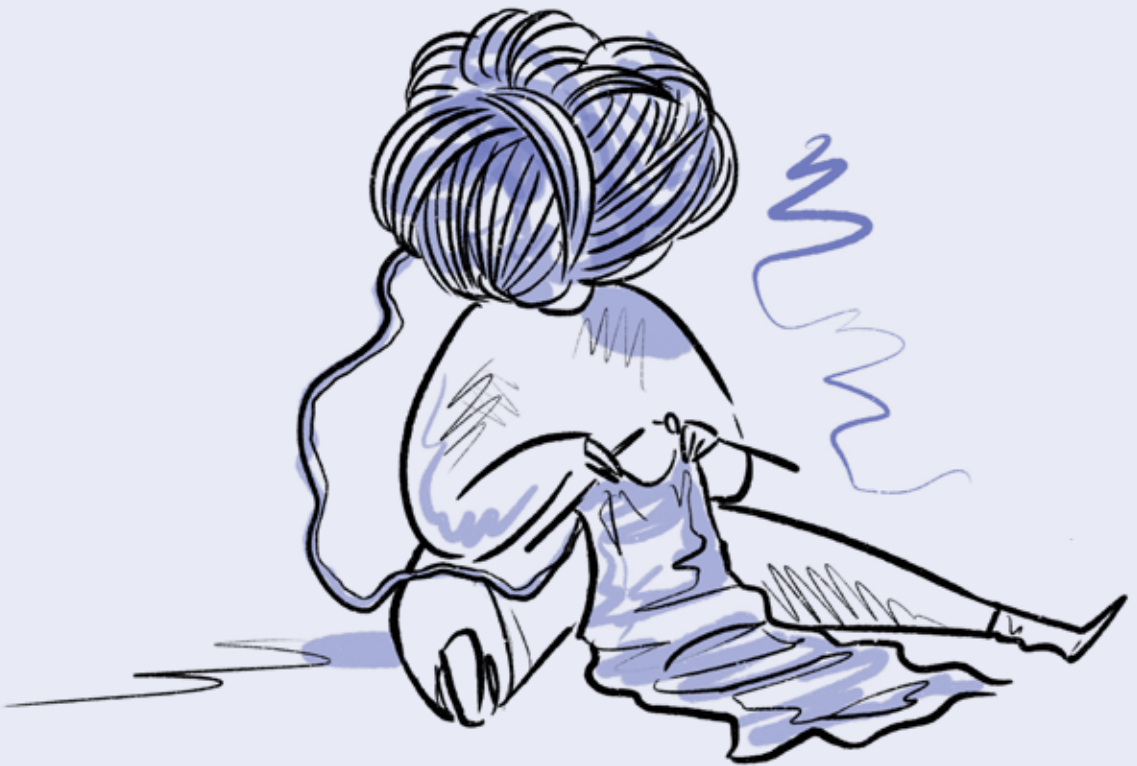
Scan!



Få frem podcaster, filmer, 3D-modeller og mer informasjon direkte på telefonen.

1

Usynlige utfordringer



Glemmer du mye? Blir du forttere sint og gråter for ingenting? Eller kommer du bare ikke i gang med dagen? Dette er vanlige utfordringer etter en hjerneskade, og du er ikke alene.

- Det er ingen som kan se at du har hatt slag, sa venninnen min til meg da vi hadde klart å gå fra slagposten og ned til apoteket på sykehuset.

- Hæ? Har jeg hatt slag? svarte jeg

- Å nei, du har blitt som den blå fisken i Nemo! Hva var det hun het, Dorit, eller Dory!

(Lin)

Det er nok mange som kan kjenne seg igjen i Dory en gang iblant, uten å ha en hjerneskade av den grunn. Og kanskje blir du møtt med: «Å, men jeg glemmer mye jeg også, det er helt normalt!»

Den hukommelsessvikten som mange kan oppleve etter en skade er likevel ofte annerledes. Det kan være mye vanskeligere å hente fram informasjonen igjen, og for noen er korttidsminnet nærmest borte.

Hva er kognitive utfordringer?

Sigrun Einarsdottir er spesialist i klinisk nevropsykologi ved Stavanger Universitetssjukehus. Hun sier at det foregår en voldsom omorganisering i hjernen etter en skade, der hjernen jobber på spreng med å finne balansen igjen.

- Vi skiller mellom synlige og usynlige utfordringer, og de usynlige kan være at det har blitt vanskeligere å planlegge, å organisere og å konsentrere deg.

Dette er også eksempler på det som kalles kognitive utfordringer. Kognisjon er de arbeidsprosessene som foregår i hjernen, og som gjør at vi kan utføre handlinger, løse problemer, huske, lære nye ting og kommunisere. Og etter en skade opplever mange at det som før var en selvfølge, ikke lenger er selvsagt.

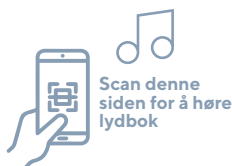
Kanskje har du blitt litt som Dory du også? At du ikke husker så godt, eller at korttidsminnet faktisk er skadet? Dårligere hukommelse, hjernetrøtthet og problemer med oppmerksomheten er alle eksempler på kognitive utfordringer.

I tillegg er det vanlig at også følelsene forandrer seg.

Noen opplever at tårene kommer fortere, og av helt andre årsaker enn før mens andre merker at følelsene kan ha flatet ut, eller, blitt til en heftig berg-og dalbane.

Jeg ble mer følsom, og klarte ikke å ha fokus på flere ting. Å lage mat og snakke med datteren min (3år) samtidig ble plutselig umulig, og kunne føre til sinne og tårer.

(Joanna)





Å innse at noe har endret seg

For mange er det først når de kommer hjem, til hverdagen, at de merker at noe har endret seg, og det kan være vanskelig å takle. Du ønsker å være deg selv, slik du var før skaden. Være en mor eller far, en kjæreste eller venn, og selvfølgelig skal du tilbake i full jobb.

Men, så oppdager du at det som før ikke kostet deg en kalori, nå krever alt du har av krefter. Fra å velge hva du skal ta på deg om morgenen, til å planlegge egne og barna sine aktiviteter. Å handle inn mat kan for eksempel bli en uventet prøvelse. For hvor i butikken står nå det du skal ha? Og hvorfor er lyset så sterkt og lydene så høye? Butikken har blitt en kaotisk labyrint, og vel hjemme skal middagen lages.

Det sa bare stopp. Tunge spyd i hodet, tusenvis. En svimlende følelse av å bli nummen i kroppen. Kjenne at det sprer seg fra munnen, ut i armene. Bena. Til slutt klarte jeg ikke å gå. Jeg ble liggende på kjøkkengulvet og ropte til datteren min på 7 år: Gidder du å røre litt i gryten er du grei? Og du husker nummeret hvis du ikke får kontakt med meg? – 113 ropte hun.

(Lin)

Etter en hodeskade bruker hjernen mer energi enn tidligere på eksempelvis problemløsning, planlegging og gjennomføring av daglige aktiviteter. Einarsdottir sier at for å forstå og takle «ditt nye jeg», er viktig å erkjenne at noe faktisk har endret seg. Men, det kan være vanskelig å sette fingeren på hva det er. For det er ikke så lett å merke selv at du har blitt uoppmerksom, eller å huske at du har fått dårligere hukommelse.



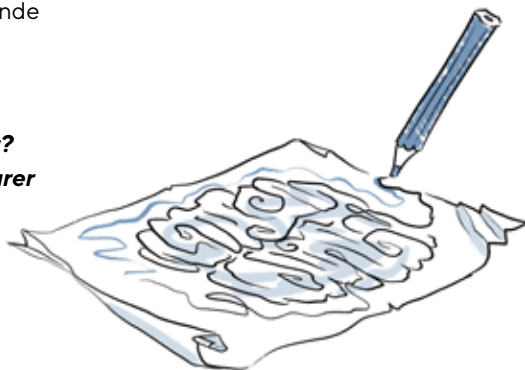
Etter en hodeskade bruker hjernen mer energi enn tidligere på eksempelvis problemløsning, planlegging og gjennomføring av daglige aktiviteter. Einarsdottir sier at for å forstå og takle «ditt nye jeg», er viktig å erkjenne at noe faktisk har endret seg. Men, det kan være vanskelig å sette fingeren på hva det er. For det er ikke så lett å merke selv at du har blitt uoppmerksom, eller å huske at du har fått dårligere hukommelse.

Skriv ned endringene

En måte å bli kjent med den nye versjonen av deg selv kan være å skrive ned noen setninger, og gjerne be en av dine nærmeste pårørende om å gjøre det samme.

OPPGAVE 1:

- **Hva opplever du at du klarer som før?**
- **Hva opplever de pårørende at du klarer som før?**



OPPGAVE 2:

- **Hvordan opplever du at du har endret deg?**
 - **Hvordan opplever de pårørende at du har endret deg?**
-



Den første kognitive utfordringen jeg hadde var vel å erkjenne at jeg faktisk hadde kognitive problemer.

(Nils-Espen)

Vanlige utfordringer etter hjerneskode

Hvilke utfordringer du får avhenger av hvor skaden sitter. Fikk du en skade på venstre side kan du få språkvansker. Ble du rammet frontalt kan du ha problemer med planlegging, organisering og å gjennomføre oppgaver. Men det er ingen enkel fasit, og personer kan ha liknende utfordringer selv om skadene sitter på ulike steder i hjernen. Vi kan likevel peke på noen vanlige utfordringer etter hjerneskode:

- **Ustabile følelser: Bli sint eller gråte for helt andre årsaker enn før**
- **Hjernetrøtthet/fatigue**
- **Dårligere hukommelse**
- **Overfølsom for lys og lyd**
- **Nedsatt kapasitet**
- **Problemer med å sette i gang, og gjennomføre enkle oppgaver**

For å forstå mer av hvordan skaden har påvirket deg, har Einardottir noen anbefalinger:

- **Les papirene fra sykehuset nøye, eller få noen til å lese dem for deg. Spør gjerne fastlege eller andre behandlere om en skadegjennomgang, for å gjøre deg kjent med hvor i hjernen skaden sitter og endringene du opplever.**
- **Dersom du har behov for det, be om en nevropsykologisk test ved ditt sykehus. Hvis du ikke er tilknyttet spesialisthelsetjenesten må du søke om dette via fastlegen din.**



Hjemme hadde jeg «furteboda». Et rom jeg kunne trekke meg tilbake til for å få hvile. Jeg satt inn en radio/cd-spiller og en godstol. Ungene fikk beskjed av moren om at når døren var lukket skulle huset brenne før noen banket på hos meg. For fikk jeg ikke hvile, kunne jeg bli sint og grinete. .

(Nils-Espen)

Gi hjernen ro

Hjernen jobber på spreng de første årene etter skaden, og derfor trenger den mye hvile. Personer som ikke har en skade på hjernen kan også oppleve kognitive utfordringer. Å leve med stress over lang tid kan for eksempel gjøre at vi glemmer ting, og at vi blir mindre fokuserte og slitne.

Når vi snakker om hjernetrøtthet, eller fatigue, i denne boken, er det imidlertid en annen form for utmattelse som skyldes en skade i hjernen, og det oppleves for mange som om hjernen plutselig skurrer seg av. Og når topplokket streiker, har resten av kroppen lite å stille opp med. Da sier den stopp. For å hjelpe hjernen, og deg, har Einardottir ett råd hun mener et spesielt viktig:

Husk å hvile FØR du blir sliten!

Det virker kanskje enkelt, men det er det ikke. Dessverre. Det er faktisk ganske vanskelig, for det innebærer en helt ny måte å tenke på, og det krever bevisst handling. Før har du gjerne tenkt at hvis du bare står på nok, så kommer du i mål. «Det gjelder å gi jernet!» Nå kan den samme tankegangen tappe deg totalt for krefter, og gjøre at du føler deg dårligere, utmattet og sliten, over lang tid.



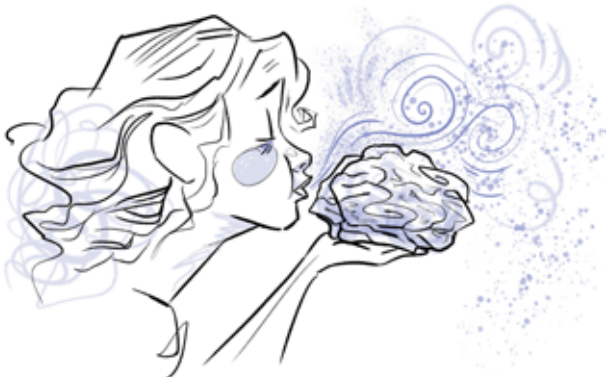
Her er noen gode råd til hvordan du kan hjelpe hjernen din med å hvile:

- **Legg inn flere faste pauser i løpet av dagen, selv om du ikke er sliten**
- **Demp belysningen og skjerm deg fra lyder dersom det er mulig**
- **Legg bort mobiltelefon/nettbrett**
- **La tankene vandre dit de vil**
- **Pust rolig. Gjerne inn nesen og ut munnen**
- **Slapp av i alle musklene i kroppen. Også i ansiktet**

Hjernetrøtthet er et så stort tema, at vi har et eget kapittel om dette i boka. Les mer om fatigue og utmattelse i kapittel 2.

Tips fra de som har gått veien før deg:

- **Oppsøk stillhet**
- **Gjør ting som gir deg ro**
- **Be om psykolog dersom du ønsker det**
- **Søk deg til kognitiv rehabilitering. Det kan hjelpe deg med å justere kursen videre**
- **Aksepter ditt nye jeg**
- **Dette er lett å si, men vanskelig å gjennomføre. Prøv likevel, igjen og igjen. Det blir bedre!**



Hvordan trene hjernen til å bli bedre?

Mange lurer på hva de selv kan gjøre for å trene hjernen etter en skade. Et sted de kan mye om dette, er Sunnaas sykehus HF på Nesodden, Norges største spesialsykehus innen fysikalsk medisin og rehabilitering.

Her finner vi ergoterapeutspecialist **Gunhild Karlsaune Moen** og ergoterapeut Lene Dalseg Sætre. De jobber ved avdeling for Kognitiv rehabilitering, og er tydelige på at det viktigste du kan gjøre, er å gjøre det du pleide å gjøre.

Det er kanskje et overraskende svar, men helt vanlige, hverdagslige aktiviteter er veldig viktige for å styrke den kognitive kapasiteten.

Moen sier at hvordan du fungerer i det daglige, om du klarer å komme deg opp, pusse tenner og lage mat, forteller mye om din kognitiv funksjon. For eksempel: Skal du lage middag, må du gå på butikken, og da er det først og fremst viktig å trene på å handle. Bruk gjerne handleliste, og legg handlingen til et tidspunkt der det ikke er mange kunder i butikken.

Det gjelder å gjøre det enkelt. Lag gjerne enkle middagsretter med få ingredienser og som tar kort tid. Fokuser på en oppgave av gangen.

Ifølge Moen er det viktig å tilpasse aktivitetene slik at det ikke går ut over din egen kapasitet, for da kan du bli dårligere.

- Ikke ligg på knivseggen! Du må legge opp til å ha overskudd, for hverdagen byr alltid på uforutsette ting, sier hun.

Huskeliste:

- **Å gjøre helt vanlige ting er god trening for hjernen**
- **Å gjøre Sudoku er fin hjernetrim, men gjør det ikke nødvendigvis lettere å gjøre de daglige aktivitetene**
- **Legg inn hvile før du blir sliten og etter du har gjort noe krevende**
- **Skriv ned /gå gjennom hva du har gjort i løpet av dagen.**
Det synliggjør alt du har mestret og hjelper deg med å huske

På vei tilbake i jobb?

Det er helt vanlig å tenke at når sykemeldingen er over, så er det rett tilbake i jobb. Da kan livet fortsette som før. Og for mange er det slik, mens for noen tar det lengre tid. Kanskje måneder, kanskje år, og det er de som vil falle helt utenfor arbeidslivet etter hjerneskaden. Men, særlig innen de to første årene merker mange god fremgang.

Ergoterapeut Sætre sier at uansett hvordan forløpet ditt er, så er det lurt med en gradvis tilnærming til jobb. I starten er det gjerne nok å delta i lunsjen, eller å stikke innom for å hilse på folk.

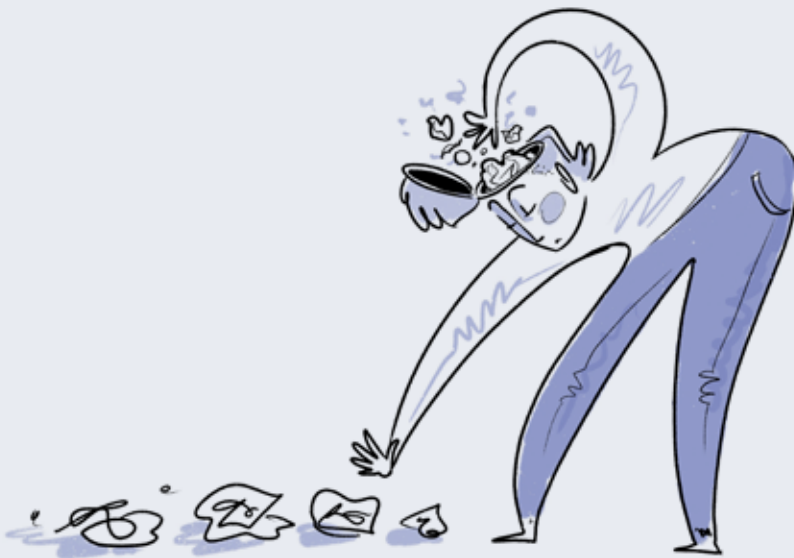
- Det er en stor overgang å gå fra å være 100% sykemeldt til å være i jobb. Overganger krever mye av de eksekutive funksjonene i hjernen, så øk forsiktig, råder hun.

De eksekutive funksjonene i hjernen, eller sjefen, sitter helt foran i pannelappen. Her bestemmes hvordan du skal løse problemer, planlegge oppgaver, og ikke minst gjennomføre det du har satt i gang.

Sætre sier at det er fort gjort å starte for hardt, med 50 til 100% jobb, men det kan virke mot sin hensikt. Mange kan oppleve at de går på en smell etter en stund, i den forstand at de blir helt utmattet. Da kan hjernen bli så sliten at du trenger lang tid på å hente deg inn igjen.

- Mange har gjerne mer vilje enn kapasitet, og vår rolle er å holde i bremsene. Aktivitetsnivået må ofte ned, før du sakte men sikkert kan bygge det opp igjen. Og det tar tid, for hjernen jobber sakte, men den jobber. Hele tiden!

Så selv om du føler deg litt som Dory i filmen om Nemo, så ikke glem at Dory husket til slutt, hun også.



Det anbefales å gjennomføre tilbakeføring til arbeid i samarbeid med eksempelvis fastlege og NAV. Arbeidsgiver er pliktig til å se på muligheter for å tilrettelegge dine arbeidsoppgaver, det er derfor lurt å ha dialog med din arbeidsgiver om hvilke tilrettelegginger som er mulig på din arbeidsplass.

3

Seksualitet og samliv



Ungene har sovnet, det flyter på kjøkkenet og skitne fotballklær ligger som en sti rundt i huset. Tung i fatigue kryper du under dynen. Endelig. Hvile. Da kjenner du hånden til en forventningsfull partner som tenker at nå, nå må det vel skje noe snart?

Seksualitet og samliv kan være et vanskelig tema å ta opp, både for pasienter, pårørende og helsepersonell. For det rører ved de innerste følelsene. De som kanskje oppleves som for private til å deles, men som er der like fullt, og påvirker hverdagen og livet vårt.

Mange kan nok kjenne seg igjen i beskrivelsen av en travel hverdag, selv om de ikke sliter med hjernetrøtthet eller kognitive utfordringer. Og kanskje er det nettopp den pårørende som har mest lyst til å pakke dynen godt rundt seg, og sovne. Men fatigue er noe annet, en tung og utmattende følelse, og bare en av mange faktorer som kan få store konsekvenser for sexlivet etter en hjerneskade, eller for eksempel kreftsykdom.

Yvonne Dolonen er sexolog ved Sunnaas Sykehus, og hennes hovedbudskape er: Våg å snakke om det. Tør å tenke høyt, både med partneren din og helsepersonell. Er lysten helt borte? Er den der av og til, men ikke etter en lang dag? Og, har du lyst til å ha lyst?

For noen er dette tema som er viktige å ta opp allerede ved utskrivelse fra sykehuset. For hvordan fungerer kroppen etter skaden? Er det farlig å få høy puls? Kan medisinene føre til utfordringer med ereksjon? For andre kommer det langt bak i rekken av ting de lur på.

Dolonen mener det uansett må tas opp av helsepersonell under sykehusoppholdet, og helst i god tid før pasienten skal utskrives. For mange er dette nemlig den eneste kontakten de har med helsepersonell før de skal tilbake til hverdagen.

Og for å svare kort på noen av spørsmålene:

1) Er det farlig å ha sex/ få høy puls?

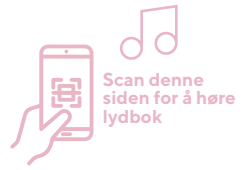
- Nei, for de fleste er det ikke farlig, og det øker ikke risikoen for eventuelt nye hjerneslag. Hvis du ikke har fått restriksjoner på vanlig fysisk aktivitet, kan du trygt kose deg på egen hånd eller med andre. Mange er likevel bekymret, så tørr å spørre legen din om det er farlig for deg å ha sex og eventuelt få orgasme.

2) Kan medisiner føre til utfordringer med ereksjon og tørre slimhinner?

- Ja, noen medisiner kan føre til det, så snakk med legen din. Det finnes legemidler og hjelpemidler mot både ereksjonsutfordringer og tørre slimhinner. Det kan også hende at legemidler påvirker din seksuelle lyst, som i sin tur gir utfordringer med ereksjon og tørrhet.

Jeg hadde lammelser, men fikk ingen informasjon om konsekvensene for mitt sexliv. Etter 2 år gikk jeg til fastlegen, men det var vanskelig å ta det opp med ham også.

(Solfrid, fikk slag 45 år gammel)



Seksuell identitet

Mange strever med å finne og bli kjent med sitt «nye jeg» etter en skade, og identitet er en naturlig del av seksualiteten vår. For hvem er du nå? På dette området?

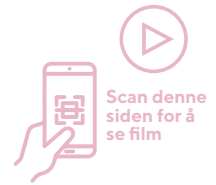
Dolonen sier det er vanlig å oppleve dårligere selvtillit, og få et annet kroppsbilde etter en skade. Hvordan vi ser på oss selv har stor påvirkning på utstrålingen vår, og den seksuelle energien. Det er mye som spiller inn med hensyn til seksuell lyst. Kanskje har kroppen endret seg fysisk? Hvordan kroppen ser ut, eller hvordan du opplever at den ser ut, det mentale og relasjonene til de rundt oss, spiller inn. Men også:

- **Stress**
- **Krevende familiesituasjon**
- **Bivirkninger av medisiner**
- **Fysiske og kognitive utfall etter hjerneskaden/sykdommen**
- **Hormonelle faktorer**
- **Dårlig parforhold**



Og kjenner du at sex er noe du ikke orker å tenke så mye på nå, så er det både vanlig og forståelig, sier Dolonen:

- Det er helt greit å legge sexlivet på hyllen, og la det ligge der. Men dersom du ønsker å ha et aktivt sexliv, både med deg selv og en partner, så finnes det muligheter, og gode råd. Og husk, du må legge inn egen innsats for å få det bedre seksuelt, på samme måte som du blir i bedre form av å trene med fysioterapeut.



Bli glad i deg selv!

Noe av det første du må gjøre er å få det så bra som mulig i hverdagen.

Legg merke til:

- Hva er det som tapper deg for energi?
- Når kjenner du det minste tegn på lyst?
- Hva gjør deg kåt?

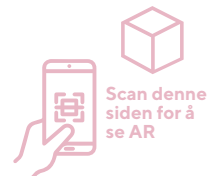
Å vaske klær, støvsuge og lage middag er ofte ikke det som får blodet til å bruse. Har du fatigue, og tenker at sex er noe som skjer etter leggetid, ja da kommer du gjerne aldri til det punktet før du er utslitt. Dolonen har derfor noen tydelige råd:

1) Ha sex først, gjør husarbeid etterpå!

2) Legg sex inn i timeplanen

Sett av tid til sex, enten med deg selv eller en partner, og skriv det opp i kalenderen: «Fredag: Onanere» Gled deg, og lag gjerne en romantisk setting, selv om du er alene. Det er kjekt å se tilbake på, og hjelper deg med å løfte sex fram i tankene på en kreativ og morsom måte





- 3) **Vanskelig å komme i gang? Kickstart hjernen med seksuelle tanker. Ta på deg selv, bruk fantasien, se filmer eller les erotiske historier**

- 4) **Bruk hjelpemidler for seksuallivet dersom du trenger eller ønsker det**

- 5) **Snakk med andre som har hatt hjerneslag.**

Lek med kroppen, slik den er nå

Sex kan bli definert som all seksuell aktivitet, alene og med en partner, der målet er å stimulere kropp og kjønn til nytelse. Her er det nytelsen som står i sentrum, og ikke orgasmen, og det kan være fint å ha i bakhodet. Får du orgasme er det en bonus, men du kan ha god sex uten å få orgasme også. Og et viktig stikkord er lek.

Du er en ny versjon av deg selv etter skaden, og det kan du snu til noe positivt. Prøv å oppdag deg selv og partneren din på ny. Let etter områder på kroppen som du aldri tidligere har tenkt på som seksuelle. La kroppen bli en lekeplass, med huden som vårt største tumleområde. Øreflippene, underarmene og fotsålene. Hva skjer hvis du stryker en dunlett fjør over armen din? Eller hva med å feste en klesklype i øreflippen? Hvilke nye følelser skaper det? Og ikke glem massasjeoljer og glidemiddel!

Hjelpemidler for seksuallivet

Skader, medisiner og stress kan føre til dårligere ereksjon hos menn, og tørre slimhinner hos kvinner. Da er det greit å vite at det finnes hjelpemidler, og for noen kan det være nødvendig å bruke et hjelpemiddel for å klare å stimulere seg selv også.

Dersom sykdom eller skade har gitt deg utfordringer med seksuallivet, kan løsningen ligge nærmere enn du tror, for NAV har et bredt utvalg av det de kaller seksualtekniske hjelpemidler. For å få en vibrator eller penispumpe på statens regning er første skritt på veien å snakke med en lege. Du kan nemlig ikke søke om hjelpemidler selv, alt må gå via lege, enten på sykehus, fastlege, privat eller andre steder.

Lege Aron Willems er fagsjef i Quintet, et selskap som leverer hjelpemidler på NAV-avtale. Han sier det er mye tabu rundt sex og samliv, både blant helsepersonell og pasienter, og at mange utelukkende forbinder en vibrator med sexleketøy. Men hjelpemidler trengs også av medisinske årsaker, sier han:

- Vi må avmystifisere dette. Vi må gjøre det enklere for pasienten å ta opp hva de har behov for, og helsepersonell må tørre å snakke om det.





Når vi tillater oss det, selv om vi er slitne, så hender at det gir overskudd. Det skjer så mange magiske, fantastiske ting i hjernen vår når vi har sex. Så noen ganger er det verdt det. Du føler deg fornyet etterpå. For dette er jo en energibombe!

(Janette Røseth, pårørende)

Dersom du oppfyller kravene, kan NAV tilby en rekke seksualtekniske hjelpemidler, alt etter hvilken utfordring du har. Her er noen eksempler:

For kvinner:

- **Dilator-sett:** Brukes for å tøye skjeden, for eksempel etter kreftbehandling eller kirurgi
- **Vibratorer:** Fra små fingervibratorer til kraftige vibratorer

For menn:

- **Penisvibrator**
- **Penispumper** for hjelp med manglende ereksjon

For noen kan hjelpemidler føles både riktig og kjekt, mens andre klarer seg fint uten. Og når ungene har sovnet, det flyter på kjøkkenet, og skitne fotballklær ligger som en sti rundt i huset, ja da holder det gjerne med en godnatt klem og så.

Seksuell helse er en viktig del av den generelle helsen, uansett alder, kjønn og religion. Vi har den med oss hele livet, og den kan være en positiv og god ressurs i vanskelige perioder.

Lege Aron Willems
