

kr. 30,-

"KOM I GANG"

ETTER SLAGET

OPPLEGG TIL SAMTALEGRUPPER
FOR SLAGRAMMEDE OG PÅRØRENDE



Norsk forening for slagrammede – www.slagrammede.org

FORORD

Dette heftet er ment som et verktøy for slagrammede og pårørende som deltar i samtalegrupper i regi av Norsk forening for slagrammede (NFS).

Vi som har laget heftet, har selv hatt hjerneslag. Vi har i en årrekke vært aktive i organisasjoner for slagrammede. Vi har erfaring både som ledere av og deltakere i samtalegrupper. Vi har hatt utallige samtaler med slagrammede og deres pårørende, og har vært på kurs med forelesere som har gitt oss ny og viktig informasjon om slag. Til sammen sitter vi derfor med mye kunnskap om hvordan slagrammede har opplevd det å få slag, og om hvordan de har valgt å løse problemene og gå videre i livet. Vi innser at vi har vært heldige som har fått denne innsikten. Den har hjulpet oss selv til å finne frem til måter å håndtere livet som slagrammet på. Med dette heftet håper vi å kunne dele våre erfaringer og kunnskaper med andre. Måten vi har valgt å gjøre dette på, er å samle erfaringene i små historier fra virkeligheten ("caser") i et samtalehefte for selvhjelpsgrupper.

Vi tror at et samtaleverktøy som bygger på andres historier, kan gjøre det lettere å få diskusjonen i gang i grupper med slagrammede eller pårørende. Det er ofte enklere å snakke om ting man selv har erfart, når man kjenner seg igjen i det andre forteller.

Noen av historiene er fortalt til oss for at vi skulle skrive dem ned, andre har slagrammede selv ført i pennen og gitt oss til bruk her i heftet. Mange er basert på våre egne erfaringer og opplevelser. Vi har jobbet mye med å anonymisere casene. Verken kjønn, alder, sted eller hendelse stemmer med de virkelige. Dersom noen likevel skulle mene å gjenkjenne faktiske personer og forhold, vil det antakelig skyldes at det finnes mange likhetspunkter i slagrammede og pårørendes erfaringer.

Til slutt vil vi takke alle som har bidratt til å virkeliggjøre dette samtaleheftet, og ønske lykke til med bruken av det.

Stavanger, 1. mars 2008

Grethe Lunde; slagrammet	1994
Ingrid Ungar; slagrammet	1991
Ellen W Ree; slagrammet	1990
Olav Robberstad, slagrammet	1991
Tone Schøyen, slagrammet	1997

Norsk forening for slagrammede har alle rettigheter til dette heftet og all bruk skal avklares med foreningen.

INNHALDSFORTEGNELSE

Forord	3
Innholdsfortegnelse	4
1. Innledning	7
1.1 Fakta om hjerneslag	7
1.2 Enkel test for å se om et hjerneslag er på vei til å skje	8
2. Litt om samtalegrupper	9
2.1 Drift av samtalegrupper	9
2.2 Hvem kan starte en samtalegruppe?	9
2.3 Hvem kan delta i en samtalegruppe?	9
2.4 Rammen rundt en samtalegruppe	9
2.5 Hvorfor et samtalehefte?	10
2.6 Hvordan kan dette heftet brukes?	10
3. Pårørende	12
3.1 Dagboknotat, jente 10 år	13
3.2 Datter 32 år forteller	13
3.3 Ektefelle, den gang 33 år	15
3.4 Mannlig samboer 64 år	16
3.5 Farmor, 79 år	17
4. Kognitiv svikt /-skader	20
4.1 Kvinne 45 år – redd etter hjerneslaget	20
4.2 Kvinne 45 år – konsentrasjon, lesing og læring	20
4.3 Kvinne 45 år – matlaging før og nå	21
4.4 Kvinne 45 år – daglige gjøremål – mister den røde tråden	21
4.5 Kvinne 60 år – bruk av penger	22
4.6 Slagrammet kvinne 27 år - handleliste	22
4.7 Mann 43 år – organisering og utførelse av eget arbeid	22
4.8 Mann 30 år – føle seg som en ”zombie”	22
4.9 Kvinne 50 år – utmattelse og konsentrasjon	23
4.10 En kone forteller (37 år) – ”tomme” lovnader	23
4.11 Mann 55 år – ”vanlige” situasjoner blir vanskelige	23
4.12 Mann 38 år – tv-titting er ikke som før	23
5. Personlighetsendringer	25
5.1 Pårørende kvinne 60 år – ”livstidsdom”	25
5.2 Pårørende kvinne 41 år forteller – sexfiksert ektefelle	26
5.3 Slagrammet gutt 27 år – ”sippete”	26
5.4 Slagrammet mann 59 år – ”blitt en annen”	27
5.5 En mann 40 år forteller om sin partner - skam	27
5.6 Datteren 14 år forteller - utilstrekkelighet	27
5.7 Slagrammet kvinne 35 år – upassende følelsesutbrudd	27
6. Depresjon/emosjonelle symptomer	29
6.1 Kvinne 42 år – Trist og overfølsom	29
6.2 Slagrammet mann 70 år – oppgitthet/depresjon	29
6.3 Slagrammet mann 47 år – negativ innstilling/holdning	30
6.4 Mann 39 år – livet raste sammen	30
6.5 Kvinne 35 år – ”billetten bort”	30
6.6 Mann 46 år - humørsvingninger	30
6.7 Slagrammet mann 43 år - deprimeret	31

6.8	Slagrammet kvinne 33 år – pilleboks og ønsker om å dø	31
7.	Funksjonsutfall.....	33
7.1	Kvinne 37 år - hjerneslag med synsutfall.....	33
7.2	Kvinne 29 år - hjerneslag med synsutfall.....	33
7.3	Slagrammet mann 40 år – malekurs og selvtillit	34
7.4	Kvinne 42 år - hjerneslag med synsutfall.....	34
7.5	Mann, 56 år – synlige skader og mistenkeliggjøring.....	34
7.6	Kvinne 60 år – bevegelse og sansevurderinger	35
7.7	Kvinne, 32 år – oppmerksomhet fra andre.....	35
7.8	Slagrammet kvinne 26 år – manglende utholdenhet/-hvile.....	35
7.9	Slagrammet kvinne 34 år – forsterket inntrykk.....	35
7.10	Slagrammet mann 71 år – samtidige lydinntrykk.....	36
7.11	Slagrammet kvinne 35 år - merkelige sanseopplevelser	36
7.12	Kvinne 40 år – overfølsomhet for hverdagslige inntrykk.....	36
7.13	Slagrammet mann 40 år - smerter.....	37
7.14	Kvinne, 37 år – epilepsi og dårlig balanse	37
7.15	Kvinne, 37 år – kroniske smerter.....	37
7.16	Slagrammet mann, 41 år – inkontinens og skam.....	38
8.	Sosialt nettverk	39
8.1	Mann 39 år - venner som forsvinner.....	39
8.2	Kvinne 43 år - nye venner	40
8.3	Kvinne 36 år – manglende konsentrasjon	40
8.4	Mann, 55 år – redusert energi/trøtthet.....	41
9.	Tap av bevegelsesfrihet	42
9.1	Slagrammet kvinne 36 år – redusert mobilitet.....	42
9.2	Slagrammet mann 54 år – andres manglende forståelse	43
9.3	Slagrammet kvinne 51 år – assistanse i butikk.....	43
9.4	Slagrammet kvinne 67 år – taxi - avhengighet.....	43
9.5	Slagrammet mann 31 år – følelser av nedverdiggelse	44
9.6	Slagrammet kvinne 73 år – vanskelig hjelp til hygiene	44
9.7	Mann 76 år – ikke være til byrde/belastning i familien	44
10.	Samliv og seksualitet.....	46
10.1	Slagrammet kvinne 30 år - åpenhet.....	46
10.2	Slagrammet mann 45 år – følelse av utilstrekkelighet.....	47
10.3	Slagrammet kvinne 56 år - medisinbruk	47
10.4	Pårørende 40 år – avvisning og ensomhetsfølelse	47
10.5	Mann 35 år – ereksjonsproblemer.....	47
11.	Afasi	49
11.1	Slagrammet kvinne 26 år – trening med logoped	50
11.2	Slagrammet kvinne 30 år – praktisk språktrening	50
11.3	Slagrammet mann 45 år - logoped	50
11.4	Kvinne 60 år pårørende til en slagrammet - ydmykelse.....	51
12.	Endring i sosial status	53
12.1	Slagrammet mann 54 år – forholdet til arbeid og ”ny” hverdag.....	53
13.	Rehabilitering.....	57
13.1	Mann 57 år – rehabiliteringsforløp og livet etter et hjerneslag	57
13.2	Mann 41 år – rehabilitering	59
13.3	Kvinne 35 år – psykologhjelp.....	59
13.4	Kvinne 24 år – logopedhjelp	59
14.	Mestring	61

1. INNLEDNING

Hjerneslag rammer de fleste som lyn fra klar himmel. Tiden etterpå går som regel med til å finne ut hva man kan gjøre for å "bli frisk" – og helst bli den samme personen som man var før slaget. Hos mange slagrammede skjer det imidlertid endringer, både fysisk og psykisk. Noen blir tilsynelatende helt "friske", men sliter kanskje likevel med små eller store kognitive og/eller usynlige skader. Andre får synlige og fysiske skader, og trenger fysisk rehabilitering. Problemer med synet etter hjerneslag er også vanlig.

1.1 Fakta om hjerneslag

Et hjerneslag skjer når blodtilførselen til celler i hjernen blir stoppet. Cellene får da ikke den oksygen og næring som de trenger. Noen celler dør og andre blir skadet. Symptomene avhenger av hvilken del av hjernen som blir rammet. Derfor er ingen hjerneslag helt like.

De fleste hjerneslag, ca 85 %, oppstår når en blodpropp tetter en blodåre (arterie) som bringer blod til hjernen. Dette kalles hjerneinfarkt (iskemisk hjerneslag). Andre hjerneslag, ca 15 %, oppstår på grunn av blødning inne i hjernen eller omkring ved at en blodåre sprekker. Det er to typer av hjerneblødning: inni hjernen (intracerebralblødning) eller i hjernehinnen (subaraknoidalblødning).

Et hjerneslag er en medisinsk krisesituasjon, og du må tilkalle hjelp. Om du tror at en person har fått hjerneslag så **ring 113 øyeblikkelig!** Det er gunstig om en som så anfallet, blir med til sykehuset og forteller om symptomene, hvordan og når de startet. Dette er særlig viktig dersom personen ikke er i stand til å snakke.

De vanligste symptomene på et hjerneslag:

- svakhet, klossethet, lammelse på en side
- svelgproblemer
- synsforstyrrelser
- plutselig og kraftig hodepine (gjerne med kraftig kvalme)
- tap av kontroll på urin og tarm
- nummenhet, mangel på følelse
- balanseproblemer, svimmelhet
- kommunikasjonsproblemer (skrift, tale, lese, regne)
- psykologiske problemer (humørsvigninger, angst, depresjon)
- kognitive utfall (konsentrasjonsproblemer, hukommelsesproblemer, problemer med å forstå informasjon)

2. LITT OM SAMTALEGRUPPER

2.1 Drift av samtalegrupper

En organisert samtalegruppe gir slagrammede og pårørende god mulighet til å lære mer om hjerneslag og virkningene av det. I samtalegruppen kan en møte andre i lignende situasjon. En kan utveksle erfaringer og gi hverandre gjensidig støtte og råd om hvordan ulike situasjoner slagrammede kommer opp i kan håndteres. Følelsen av fellesskap kan bidra til å bygge nye og sterke sosiale nettverk – og vennskap.

På grunn av de store endringene mange slagrammede opplever, er det fornuftig å søke sammen med andre som har opplevd noe lignende. Både slagrammede og pårørende har behov for å prate om det som har skjedd.

Det å få hjerneslag kan for mange være skjebnesvangert, og man trenger i mange tilfeller "hjelp" til å gå videre. Sorgreaksjoner kan være forskjellige og man trenger ikke alltid å forstå at det er sorg man opplever etter slaget. Å snakke med andre kan gi hjelp til å bearbeide det som har skjedd.

2.2 Hvem kan starte en samtalegruppe?

Samtalegrupper for slagrammede blir som oftest igangsatt av en erfaren likemann. En likemann kan være en slagrammet eller pårørende som har fått bearbeidet hvordan slaget grep inn i livet hans eller hennes, og som på den måten har skaffet seg innsikt i problematikken. Likemannen skal ønske å være til hjelp og støtte for andre slagrammede og pårørende.

2.3 Hvem kan delta i en samtalegruppe?

Både slagrammede og pårørende kan ha utbytte av å delta i samtalegrupper. Vi anbefaler at det har gått en del tid etter slaget for at nytten av dette samtaleopplegget skal være best mulig. Da vil man ha skaffet seg erfaring med det å leve med hjerneslag. Endringer etter hjerneslaget skjer resten av livet, men de største endringene skjer i løpet av de første årene.

2.4 Rammen rundt en samtalegruppe

En samtalegruppe kan etableres ved at en likemann tar initiativet til å starte opp en samtalegruppe. Initiativet kan også komme fra en slagrammet eller pårørende (potensiell deltaker) som har uttrykt et ønske om å bli nærmere kjent med andre i lignende situasjon.

Møtefrekvens kan variere: Ukentlig, hver fjortende dag, helgetreff. Antall møter kan også variere, men man bør treffes 8 ganger dersom man velger enkelttreff når en arbeider seg gjennom problemstillingene. Alternativt kan helgetreff være en god løsning. Da anbefales en eller to helger. Enkelte grupper vil velge å fortsette selv om likemannen (gruppelederen) skulle trekke seg ut.

Den som påtar seg oppgaven med å lede en samtalegruppe finner frem til et egnet møtested og setter opp en møteplan for samlingene og innkaller til

møtene. Lederen av gruppen finner frem til aktuelle deltakere. For at deltakerne skal få best mulig utbytte bør lederen tilstrebe at det er flest mulig likhetspunkter blant deltakerne. Eksempel på dette kan være alder, kjønn, utfall, livssituasjon, tid siden slaget, slagrammet eller pårørende etc. På det første møtet blir man enige i gruppen om det praktiske rundt møtene (om det skal være servering, hvor ofte og hvor lenge møtene skal vare).

En samtalegruppe bør ideelt sett bestå av 5-7 deltakere for å oppnå best mulig fortrolighet i gruppen. For at fortrolig informasjon ikke skal "lekke" ut, bør det ved starten undertegnes en taushetserklæring dersom det er enighet om dette i gruppen. Man kan også velge å gjøre dette muntlig. Deltakerne forplikter seg til å delta på alle planlagte møter med mindre alvorlige hendelser hindrer dette. Hva som kan defineres som en alvorlig hendelse blir gruppen enige om på første møte.

Gruppelederen har et spesielt ansvar for at alle i samtalegruppen får anledning til å komme frem med det som ligger dem på hjertet. Lederen må stagge deltakere som "tar over" gruppen, og prøve å få de som ikke tør å snakke, med i samtalen. Samtale¹ betyr jo kommunikasjon mellom to eller flere. Dette innebærer at man *både* snakker og lytter. Ingen skal holde enetale.

2.5 Hvorfor et samtalehefte?

I dette samtaleheftet har vi samlet de temaene vi mener det er viktig at gruppedeltakerne får belyst. Gruppeleder foreslår temaer for gruppen, og oppfordrer deltakerne til å komme med egne forslag til tema. På denne måten sikres det at et minimum av aktuelle tema blir diskutert. Gruppeleder må se til at gruppen får tatt opp de problemstillingene som er relevante for den enkelte gruppen. Samtaleheftet er kun ment som et hjelpemiddel/verktøy for dem som vil møtes i samtalegrupper.

2.6 Hvordan kan dette heftet brukes?

Heftet er delt opp i 12 hovedtema. Hvert av temaene starter med en liten presentasjon av temaet, deretter følger det flere historier (caser) der slagrammede eller pårørende forteller om egne erfaringer. I slutten av hvert hovedtema er det skrevet ned spørsmål som samtalegruppen kan bruke som grunnlag for samtale rundt det aktuelle tema.

Har man hatt hjerneslag i flere år (som 7 – 10 år eller mer), har vi i slutten av hvert hovedtema laget spesielle stikkord som kan være til hjelp i deres samtalegruppe. Man kan selvfølgelig også bruke egne erfaringer som grunnlag for samtale – også om temaet ikke skulle være nevnt i dette heftet.

¹ Samtale

Fra Wikipedia, den frie encyklopedi

En samtale er kommunikasjon med ord, hvor to eller flere personer snakker sammen. Samtaler er viktig for at mennesker skal forstå hverandre, og at vi skal få beskrive hva vi tenker og føler.

3. PÅRØRENDE

Alle som står den slagrammede så nær at de blir sterkt berørt av hjerneslaget, kan være pårørende. Som oftest er de pårørende partner, barn, eller andre nære slektninger, men også svært nære venner kan være pårørende.

Når noen har fått hjerneslag blir hele familien rammet. Like etter slaget kan situasjonen oppleves som både dramatisk og skremmende for de nærmeste. Etter den første lettelsen over at den slagrammede ser ut til å overleve, begynner de langsomt å fatte at skadene etter slaget kan komme til å få store konsekvenser for det videre livet. Mange kan da få sterke sorgreaksjoner.

Den slagrammede går inn i en lang og vanskelig rehabiliteringsprosess. De pårørendes innsats og støtte er svært viktig for at den slagrammede skal komme seg best mulig.

I rehabiliteringsfasen kan de pårørende svinge mellom fortvilelse og håp, optimisme og utmattelse. Få har tidligere erfaring med hjerneslag. Spørsmålene er derfor mange, og de pårørende føler seg gjerne hjelpeløse. De opplever kanskje å stå alene i en situasjon der den slagrammede blir alt for avhengig av deres innsats. Det finnes heller ikke noe hjelpeapparat for de pårørende, selv om de kunne trenge både avlastning og veiledning.

Et slag har konsekvenser for stort og smått i dagliglivet, og det inntrufne fører gjerne til at de involverte går gjennom en krise. En partner kan komme til å måtte overta oppgaver som den slagrammede hadde før, eller bli alene om å ta hånd om barna. Samtidig har partneren blitt hjelpetrengende og syk. Belastningen kan fort bli alt for stor.

Dersom den slagrammede har barn, kan de komme til å bli satt til side i lengre perioder. I verste fall opplever barna at deres behov ikke blir tilstrekkelig ivaretatt. Den slagrammede kan ha fått skader som gjør at barna opplever at far eller mor er blitt svært forandret. Dette kan medføre sorg. Samtidig kan de også føle skam over at mor eller far er blitt så annerledes og påfallende. Vanskeligst er slikt gjerne i tilfeller der språket er rammet, eller den slagrammede har fått store lammelser. Men mange ulike funksjoner som tidligere var viktige i forholdet til barna, kan være skadet. Den slagrammede kan kanskje ikke hjelpe til med skolearbeidet lenger, eller følge barnet på fritidsaktiviteter. Det kan ha blitt umulig å ivareta omsorgsoppgaver som å lage mat og vaske klær, for ikke å snakke om å holde oversikt over barnas liv. Dersom økonomien blir dårligere, vil det ytterligere øke familiens problemer. Mange slagrammede får vansker med konsentrasjon og hukommelse. I noen tilfeller kan barna da oppleve at det ikke bare er mindre tid og kapasitet til dem – men også at mor eller far ikke lenger holder avtaler, eller husker viktige betroelser. Dette kan få store konsekvenser for barnas videre følelsesmessige og sosiale utvikling.

Det er viktig at de pårørende klarer å få "friminutt" fra livet med den slagrammede. Noen kan oppleve jobben som et fristed, andre kan ha stort utbytte av å delta i egne fritidsaktiviteter. For mange vil samtalegrupper med andre pårørende være nyttig. I en slik gruppe møter de andre i en lignende livssituasjon, og kan utveksle erfaringer og gi hverandre kunnskap og støtte.

Barn er avhengige av voksne for å kunne utvikle seg og delta på lik linje med andre barn. Det er derfor viktig at alle som har kontakt med barn i en familie med alvorlig sykdom, er klar over at disse barna kan trenge ekstra oppmerksomhet og støtte. I vår tid er det vanlig at folk flytter mye. Det er ikke lenger selvsagt at folk bor i nærheten av slektninger, eller at de kjenner naboene sine. Tidligere utgjorde slekt og naboer gjerne et sosialt nettverk som kjente barna, og som trådte til i vanskelige livssituasjoner. Nå kan barna risikere at ingen utenfor hjemmets vegger vet hvordan de faktisk har det. Det er viktig å formidle til personer som har daglig kontakt med barna at de befinner seg i en sårbar og vanskelig livssituasjon, og at de kan trenge ekstra oppmerksomhet i en lengre periode.

Å komme seg etter et hjerneslag er en langsom prosess for hele familien med mye slit, og mange oppturer og nedturer underveis.

3.1 Dagboknotat, jente 10 år

"Nå har jeg ikke skrevet på en stund og det er fordi det er skjedd så mye siden sist. Mamma er innlagt på sykehuset.

Det startet med at hun hadde vært svimmel i mange uker, men hun trodde ikke det var så alvorlig. Så var vi på konsert for å se søsteren min og så ble hun veldig svimmel igjen på vei hjem. Jeg var alene med henne og jeg ble ganske redd. Pappa kom og hentet oss og mamma ble bare mer og mer svimmel. Hun gråt og klarte ikke "gå bent". Mamma så ut som hun var full og jeg var både redd og flau for at folk skulle tro at mammaen min var en sånn, så jeg gjemte meg bak et tre. Da vi kom hjem var mamma litt bedre igjen.

Neste dag våknet jeg av at mamma gråt igjen. Hun var igjen blitt veldig svimmel. Så svimmel at hun datt inn i klesskapet. Jeg ble veldig redd og løp og gjemte meg i trehuset på lekeplassen. Da jeg kom hjem igjen hadde mamma kommet på sykehuset.

Siden har hun vært på sykehuset. Da vi kom for å besøke henne fikk vi vite at hun har vært dødssyk og at hun egentlig skulle vært lam på halve siden og at det var et mirakel at hun ikke er det. Hun må derfor være på sykehuset ganske lenge."

3.2 Datter 32 år forteller

"Jeg var 16 år da mamma ble rammet av hjerneslag. Pappa prøvde å forberede min yngre søster og meg på hvordan det ville bli når mamma kom hjem fra sykehuset:

- Når mamma kommer hjem må vi alle ta hensyn til at hun er veldig syk, hun orker ikke så mye, må hvile masse, og hun har problemer med å bevege seg. Hun blir fort svimmel, tåler ikke høye lyder eller støy. Så vi må trå varsomt, ikke mase, ikke krangle, ikke ta opp problemer eller stille unødvendige spørsmål som mamma ikke kan ta stilling til. Det kan hende at mamma sier rare ting, at hun sier noe annet enn det hun egentlig mener, det er fordi slaget har rammet slik at det ikke alltid er samsvar mellom tankene og ordene som kommer ut. Hun kan trene seg opp, men det tar tid og krever tålmodighet fra oss alle.

Det var mye informasjon, og mye klarte jeg ikke å ta inn over meg. Måtte distansere meg for å forstå. Jeg gruet meg til at mamma ikke skulle være mamma lenger, den mamma som ordnet opp i små og store problemer, som kunne gi råd og trøst og ubegrenset kjærlighet. Mamma som er fundamentet i hverdagen i vår lille familie, var ikke helt mamma lengre.

Men jeg gledet meg like mye til at hun kom hjem, heller hjemme og syk, enn på sykehuset. Så kunne hun være tilgjengelig, og jeg kunne føle henne og kjenne at hun var der. Bare det å kunne holde henne i hånden når jeg trengte det, var en trøst. Jeg hater sykehus og blir fortsatt kvalm og uvel bare ved tanken.

Hverdagen kom, med små og store utfordringer. Mamma var heldigvis mamma, bare med mindre handlekraft. Jeg husker at hun sa "støvsugeren" når hun mente "oppvaskmaskinen", og at hun gråt mye, beveget seg langsomt og ble ofte svimmel og uvel. Tross tunge stunder, hadde hun likevel pågangsmot og viljestyrke til å trene seg opp. Likevel var det som et tungt teppe av en slags sorg rammet familien. Vi ble som skadeskutte fugler alle sammen, ikke bare mamma som var syk. Vi var veldig ensomme i situasjonen.

Å fortelle at mamma hadde fått slag til folk på skole, og til venner, gjorde meg bare enda mer sårbar. Fordi andre ikke evnet eller maktet å forstå. Sammen med venner ville jeg helst prøve å ha det kjekt for å få en avlastning fra sykdommen hjemme. Skolen fikk meg på den tiden til å føle at verden er kynisk og gir "faen". Jeg opplevde at ingen brydde seg om situasjonen vår. Jeg ble mer innesluttet og redd. Hadde også konstant dårlig samvittighet fordi jeg ikke alltid klarte å ta nok hensyn. Dårlig samvittighet for mamma, for pappa, som jeg så strevde alt han kunne, og for min lillesøster, som jeg så slet på sin innadvendte måte.

De som ikke har opplevd det selv, vet ikke hvordan sykdom kan ryste og tære på en familie. Frykten for å miste de du er glad i er kvelende. Å se voksne mennesker bli som små barn, er en tøff opplevelse når du ikke selv er voksen.

Fordi mamma etter hvert ble mer og mer seg selv igjen, glemmer vi ofte at hun fortsatt ikke er helt som før. Og noen ganger vil vi helst glemme at hun ikke er bra, for det føles så mye bedre når alt er mer som det var før. Jeg har

lært at livet ikke er rettferdig, og at vi må holde sammen når sykdom rammer oss. Det har ofte vært oss "fire soldater" alene i verden."

3.3 Ektefelle, den gang 33 år

"Kom hjem etter en kveldsvakt en vanlig søndagskveld, og alt var normalt. Men rett etter at vi hadde lagt oss, sa min mann plutselig at han kjente noe skjedde med ham. Han kunne ikke snakke rent, og venstresiden fungerte ikke. Jeg hev meg på telefonen til sykehuset, men minuttene før ambulansen kom, var uendelig lange. En nabo så heldigvis at "noe" skjedde hos oss, og kom og tilbød seg å være barnevakt da vi dro av gårde med ambulansen. Vi ble tatt godt imot på sykehuset, hvor de forklarte at han hadde blitt rammet av slag. Vi reagerte med vantro på den beskjeden, for det er jo noe som rammer gamle, og ikke personer på rundt 40 år! Utover natten begynte min mann å få tilbake følelsen i venstresiden, så vi regnet selv med at dette var noe forbigående. Så jeg reiste forholdsvis lettet hjem ut på morgenkvisten.

Det skulle vise seg at det ble en atskillig lengre historie enn forventet. En historie som endte med uføretrygd. Etter noen uker på sykehus og en kort tur hjemom, ble det rehabilitering på Sunnaas. Han kom hjem på perm i jula, og så var det tilbake igjen til mer opptrening.

Jeg følte meg temmelig hjelpeløs. Det var ikke mye jeg kunne gjøre overfor ham, annet enn å trøste og oppmuntre. Å stå på sidelinjen og se at en som en er glad i, blir så syk, er ganske vondt.

Hjemme var det å ta fatt i de praktiske problemene med tre små barn, 8, 6 og 1 år. Å forklare de eldste at faren var blitt syk, var ikke bare enkelt. De hadde mange spørsmål som jeg ikke kunne svare på, for egentlig visste vi jo på det tidspunktet "ingenting", og jeg ville ikke gi barna falske forhåpninger. Deretter var det å informere skole og barnehage.

Den gangen var det svært vanskelig å få barnehageplass, særlig for barn under 3 år, så minstemann hadde selvfølgelig ikke fått plass. Derfor hadde vi basert oss på at jeg skulle jobbe halv ettermiddagsstilling. Meningen var at min mann skulle ha ansvar for barna om ettermiddagen da han kom fra sin jobb. Det skapte store problemer for meg og familien med en mann på sykehus. Jeg var jo ikke syk, så jeg kunne ikke få noen sykemelding for å være hjemme i min manns sted.

Det sto ikke akkurat klart noe kriseteam for denne typen katastrofer. Det var å gå rundt og mase på offentlige kontorer med minstemann under armen. Min mor kom heldigvis reisende til og hjalp meg. Hun tok med seg datteren vår på 6 år hjem til seg for en periode.

Å være såpass ung og ha en så alvorlig syk mann, føltes temmelig uvirkelig. Særlig tenkte jeg mye på hvordan det ville bli for barna."

3.4 Mannlig samboer 64 år

”Min samboer fikk hjerneslag for 10 år siden. Hun var da 45 år. På den tiden det skjedde, var jeg utleid til et mekanisk verksted i nabobyen og var bare hjemme i helgene. ”Heldigvis” skjedde dette på en søndag da jeg var hjemme. Denne helgen hadde vi besøk av en bror av meg som da bodde i en annen by - han var her fra fredag til søndag. Søndag i 12-tiden reiste han hjem. Jeg og min samboer la oss på hver vår sofa for å hvile litt.

Da skjedde det som ingen kan forestille seg. Etter et par timer vekket min samboer meg og sa litt uklart at hun ikke kunne komme seg opp på beina og at hun var lam i venstre side. Vi forsto jo ingenting til å begynne med. Jeg fant ut at det var best å komme seg til legevakten for sikkerhets skyld.

Etter en tids venting med påfølgende testing, ble vi henvist til akuttmottaket. Der kom det en nevrolog. Det gikk ganske fort opp for nevrologen at det var et hjerneslag min samboer hadde fått. Min samboer klarte stotrende å si at hun kunne ikke ha hjerneslag, hun var jo ikke 80 år, men 45 år.

Jeg tok kontakt med datteren hennes og fikk henne opp på sykehuset mens jeg kjørte hjem for å hente toalettsaker og diverse klær, samt kontakte hennes foreldre og ta dem også med på sykehuset. Alt var jo så uvirkelig, sånt skulle jo ikke skje oss. Men det viser seg jo at den type hendelser ikke tar hensyn når hjerneslag slår til blindt.

Det hadde vel vært noen forvarslar før hjerneslaget som burde blitt tatt hensyn til, det er jo lett i etterkant å si det. Hun hadde store vanskeligheter med den ene foten som ga etter, og var ustødig i mange situasjoner. Dette hadde hun problemer med i to-tre måneder før selve hjerneslaget.

Jeg var hjemme første uken hun lå på sykehuset, men reiste på jobb søndagen etter. Min samboer lå da ennå på sykehuset. Etter 10 dager ble hun utskrevet og erklært frisk av legen på slagavdelingen. Han sa at hun bare kunne begynne i jobb igjen etter en måneds tid. Vi som var rundt henne fikk overhodet ingen informasjon om hva vi kunne gjøre for å hjelpe henne videre.

Heldigvis hadde jeg en meget bestemt sjef på jobben som nektet meg å fortsette med pendling etter en tid, og beordret meg til å holde meg mer hjemme, sånn at jeg fikk arbeide i hjembyen.

Rehabilitering kom i gang etter at en nabokone med nakkeslengskade fortalte at hun var under rehabilitering, og hun anbefalte min samboer til å ta kontakt med senteret så hun også fikk behandling der. De fant etter flere tester ut at hun hadde en god del kognitive skader.

Det tok lang tid før min samboer ville innrømme at hun ikke var som før hjerneslaget. Hun prøvde å jobbe i ca. 2 ½ år før hun innså at hun var redusert på grunn av hjerneslaget. Da søkte hun om uføretrygd, og det tok ca. 9 måneder å få innvilget denne.”

3.5 Farmor, 79 år

"Hun er vårt første barnebarn og hun var stor da hun ble født, over 4 kilo, rolig, harmonisk og glad i mat. For oss var hun selvfølgelig et vidunder, og vi to ble ganske snart nært knyttet til hverandre.

Hun viste tidlig en sterk vilje og stort pågangsmot, noe som skulle vise seg å komme godt med i vanskelige situasjoner. Hun engasjerte seg i mange ting, likte å lage god mat, og hun var en habil svømmer i svømmeklubben.

Mot slutten av tenårene fikk hun noen plager med hodeverk, som ble til migrene etter hvert. Vi så at det plaget henne mer og mer, og håpet inderlig at det måtte gå over.

Etter artium arbeidet hun på kontor med data. Men rett før hennes 22-årsdag ble hun veldig dårlig, men legene på byens sykehus ga henne bare sterke tabletter og sendte henne hjem flere ganger. Både foreldrene og vi besteforeldre var fortvilte, men på sin 22-årsdag ble hun endelig innlagt. Etter hva jeg husker lå hun i koma omtrent en uke før legene fant, via bilder fra en magnettomograf, at det var blodpropp i hjernen.

Det var et forferdelig sjokk for oss alle. Vi satt i sykehusgangen utenfor intensivavdelingen og håpet på positive ord fra legene, men det skulle bli verre. Beskjeden var at hvis hun våknet igjen, ville hun være på 3-års stadiet resten av livet. Vi brøt helt sammen, men jeg hadde en følelse av at hun ville klare det likevel. Selv om hun ville være på 3-års stadiet, så skulle vi i familien stå sammen og klare det.

En av legene på intensivten kom ut til oss på gangen en dag vi satt og ventet der som vanlig. Han sa at så lenge det er et aldri så lite håp, så behandlet de henne og passet på henne natt og dag, så vi måtte ikke miste håpet. Takk og pris for at det i hvert fall var en lege som ikke tok motet fra oss, så livredde vi var for å miste henne.

De holdt henne i koma i ca. 12 dager, sånn at hjernen fikk hvile. Vi fikk komme inn til henne to om gangen, og det var grusomt å se jenta vår ligge der med slanger og allslags fælt for å holde henne i live. Vi gikk hele tiden med en svær klump i magen og gråt mye. Vi prøvde oss på noen barnesanger (for 3-4 års stadiet), og håpet hun ville høre oss og kanskje våkne.

Nå etterpå kan vi jo le av akkurat dette, men den gang var det ramme alvor.

En dag kom forandringen og hun begynte å våkne. Hun var ikke på 3-års stadiet, bare litt redusert. Nye tårer kom, men av glede nå. Farfar holdt henne i hånden og sa: "Hvis du vet at det er farmor og farfar som er hos deg nå, gi et trykk i hånden". Og, trykket kom. For en glede vi følte akkurat da.

Hun ble liggende enda noen uker, først litt på intensivsen så over på avdeling, og kom seg for hver dag. Da "hullet" på halsen (for respiratorventil) ble lukket igjen, var farfar på plass og fikk høre de første ordene hun kunne si; "Hei, farfar!".

Jeg var hos henne annenhver dag, og omsider kunne hun klare å sitte i en rullestol. Jeg fikk lov til å trille henne ut og rundt i sykehusområdet, og vi koste oss med iskrem og godter.

Da hun var ferdigbehandlet på sykehuset ble hun sendt til Sunnaas Sykehus for opptrening, og vi besøkte henne der. Vi fikk ta henne med til Oslo og til Tusenfryd med rullestolen, og da fikk vi erfare hvor vanskelig det er å ta seg frem i byen med rullestol.

Men, hun har klart seg fint, takket være hennes sterke vilje og pågangsmot, og at hun ikke gir opp så lett.

Men, vi fikk erfare at det er forskjell på leger. Ikke alle gidder å høre på hva pårørende har å fortelle. Det er jo de som kjenner pasienten best. Men heldigvis har vi også leger som har god forståelse for menneskelige følelser i en kritisk situasjon."

Spørsmål

1. Gjenkjenner du deg i noe av det disse pårørende forteller?
2. Fikk du/dere hjelp fra noen utenforstående (privat eller offentlig) etter at slaget rammet familien?
3. Hva var det vanskeligste i situasjonen?
4. Har du, på godt eller vondt, opplevd noe du vil dele med de andre i gruppen?
5. Hvordan takle sorgen og påkjenningene en kan føle når en person du er glad i holdt på å dø fra deg?
6. Hva har endret seg mest i den "nye" hverdagen?
7. Er du flink til å ta hensyn til dine egne behov som pårørende til en slagrammet?
8. Kan du dele noen av dine "metoder" med de andre i gruppen?
9. Har du tatt initiativ til å prate med andre pårørende for å ha samtale om utfordringene du møter?
10. Har du tenkt på at det kan være lurt å lage en plan for hvordan livet skal arte seg for både deg og den som er slagrammet etter at rehabiliteringen er ferdig?

Stikkord

Til bruk i videregående samtalegrupper (slag for ca. 7 år siden eller mer)

1. Daglige utfordringer
2. Endringer i rolle og maktbalanse i familien
3. Kommunikasjon
4. Sorg
5. Frykt for fremtiden
6. Å leve med sykdom og usisshet

4. KOGNITIV SVIKT /-SKADER

En som har hatt hjerneslag vil gjerne oppdage at det ikke bare er lammelser som hindrer en i å fungere like aktivt som før. Hjernen styrer også viktige funksjoner som blant annet hukommelse, tidsoppfatning og oppmerksomhet. Man kan bli fortere trett og det er vanskeligere å konsentrere seg lenge om gangen.

Vansker som kan oppstå er at du ikke lenger får til å bruke redskaper som ostehøvel, saks, bestikk og andre hverdagslige ting. Slike vansker kalles ofte kognitive skader². Ergoterapeuten kartlegger ved aktivitetsobservasjon og ulike tester om du har denne type skade. Denne typen utfall er ofte ikke synlige for andre, men de som lever med dem opplever hvordan hverdagen kan bli mye vanskeligere enn den var før slaget. Noen opplever at de mister kontroll over viktige deler av livet sitt, og de føler at de ikke lenger strekker til. Dette kan gi store sorgreaksjoner ettersom det går opp for dem hva tap av oppmerksomhet, konsentrasjon og hukommelse har å si for å kunne leve sammen med andre, og utføre dagligdagse oppgaver.

4.1 Kvinne 45 år – redd etter hjerneslaget

”Jeg var på sykehuset i 10 dager etter hjerneslaget. Da jeg reiste hjem, ble jeg fortalt at jeg var frisk og kunne begynne å jobbe igjen om en måned.

I den perioden var min samboer ukependler, og da jeg kom hjem fra sykehuset en tirsdag, var det til tomt hus. Det syntes jeg var litt skremmende og jeg var ganske redd. Det første jeg gjorde da jeg våknet hver morgen, var å kjenne etter om jeg kunne bevege beina og armene. Da først visste jeg at jeg var frisk også den dagen.”

4.2 Kvinne 45 år – konsentrasjon, lesing og læring

”Jeg oppdaget fort at jeg ikke kunne lese aviser, alt bare flimret for øynene mine. Det eneste jeg klarte å lese var store overskrifter i avisene. Da tenkte jeg at det nok går seg til etter en stund, det er jo ikke så lenge siden slaget. Jeg synes jeg bruker lang tid på å lese avisen, klarer ikke helt konsentrere meg og hopper frem og tilbake i teksten.

Jeg husker ofte ikke det jeg har lest, og etter en stund forstår jeg heller ikke det jeg leser. Når det er større artikler jeg vil lese, klipper jeg dem ut for å lese dem senere. Nå ligger det haugevis av artikler jeg ikke får lest, jeg får rett og slett aldri begynt på dem. Jeg har lært meg en ting, det er at når jeg er ferdig å se gjennom en avis, setter jeg et stort minustegn utenpå. Da slipper jeg å begynne å lese den en gang til. Jeg har problemer med å lære nye ting, må skrive opp alt og få det inn med teskje.”

² **Kognitiv forstyrrelse** er ulike grader av konsentrasjonsproblemer, hukommelsesvikt, holde på oppmerksomheten, blander sammen ulike ord, og fører til en frustrerende manglende evne til å opprettholde normal intellektuell aktivitet. Fra Wikipedia, den frie encyklopedia

4.3 Kvinne 45 år – matlaging før og nå

”Jeg gjør mye feil når jeg lager mat, og har problemer med å følge en oppskrift. Det ender ofte med at jeg bare ”klasker” ingrediensene i gryten. Jeg kan ofte begynne å røre i grytene når jeg lager mat, og synes det går lang tid før det blir varmt. Da kan jeg plutselig oppdage at jeg ikke har skrudd på platen eller at jeg har satt på feil plate på komfyren. Jeg skrur også ofte opp eller ned feil kokeplater.

Jeg har alltid likt å bake kaker, men det er det stort sett slutt på nå. Jeg prøvde meg på vafler for noen måneder siden, men det endte med at jeg ikke målte opp melet, men bare ”klasket” noen store øser oppi deigen. Det ble ingen vafler å servere av dette, alt gikk i søpla.

Middagsmaten blir helst noe lettvinnt, som egg og bacon og slike ting. De gangene jeg prøver meg på middagslaging etter arbeidstid, makter jeg ikke å gjøre flere ting den dagen. Dersom jeg ikke er utkjørt på forhånd, blir jeg i hvert fall utkjørt etter å ha laget middagen.

Jeg skulle skjære opp en løk her om dagen, og kunne ikke helt forstå hvordan jeg skulle gjøre det. Jeg kom et lite stykke på vei, men da jeg etter en stund trodde fingeren min også tilhørte løken, måtte jeg stoppe opp. Jeg skulle på samme tid si håndtak på en gryte, men kom ikke på hva håndtak het. Etter en stund kunne jeg si det het armlener. Vi fikk oss en god latter av dette.

En dag inviterte vi mine foreldre til kjøtt og suppe med løksaus. Da løksausen skulle lages til slutt, forsto jeg ikke oppskriften og bare blandet alt i en gryte. Løksausen ble ingen løksaus, og min mor lurte veldig på hva jeg hadde gjort med den.”

4.4 Kvinne 45 år – daglige gjøremål – mister den røde tråden

”Jeg trenger lang tid på å gjøre husarbeid og virrer ofte bare frem og tilbake. Jeg kan begynne å vaske gulvet, og kan plutselig stå der med vaskefilla i hånden og bøtta på gulvet og ikke vite hva jeg skal bruke det til. Når dette skjer, blir jeg så uendelig trett at jeg bare må sette meg ned litt.

Som det er nå, ”går jeg på jobb” hjemme i ukedagene, og ser frem til helgen for å slappe av. Jeg prøver å holde ukedager og helger fra hverandre, og prøver å ikke gjøre de samme tingene 7 dager i uken. Jeg vil også ha helg som tidligere.

Når noe skal bli gjort hjemme, må jeg gjøre arbeidet fra morgenen av. Jeg må alltid prøve å konsentrere meg om bare en ting om gangen, og klarer jeg det, går det bra en stund. Det er altfor lett å miste tråden, jeg ser hele tiden andre ting. Til slutt blir jeg så utmattet at jeg vet ikke hva jeg holder på med. Da blir det bare virring og jeg kan begynne på mange ting samtidig uten å egentlig fullføre noe. Da går det rundt i toppen, og hodet er liksom bare en stor bomullsdott.”

4.5 Kvinne 60 år – bruk av penger

”Jeg har funnet ut at jeg tuller med penger, derfor betaler jeg helst med sedler når jeg handler. Jeg er blitt gjort oppmerksom på i noen butikker jeg handler i at de har fått for mye penger av meg. Jeg har da betalt med 200-sedler som om det var 100-sedler. Dersom jeg skal betale med småpenger, må jeg telle dem mange ganger. Det går helt i surr, så min pengeveske er alltid full med småpenger. Når noen kommenterer dette, sier jeg alltid at jeg må ha småpenger til parkeringsautomatene.”

4.6 Slagrammet kvinne 27 år - handleliste

”Jeg skulle gå for å handle matvarer, og handleliste hadde jeg skrevet. Jeg skulle ha melk, brød og noe kjøttpålegg, men da jeg kom hjem hadde jeg kjøpt to av hver vare. Det kan høres ut som en bagatell, men det var det ikke for meg, jeg kjøpte som oftest to av hver vare i flere måneder etter at jeg begynte å fungere, og skulle handle inn til familien. Det var nesten som noe hadde hengt seg opp inni hodet mitt. Jeg ble fortvilet, men skulle ikke høre på andres råd om hva jeg kunne gjøre. Jeg tror vi slagrammede kan bli ganske så stae og tverre innimellom. Etter måneder med kassering av mat og skyhøye matutgifter, tok jeg til slutt imot noen råd om hvordan jeg kunne gå frem når jeg handlet, og slik ordnet det seg til slutt.”

4.7 Mann 43 år – organisering og utførelse av eget arbeid

”Noe av det aller verste jeg opplever, er at jeg ikke kan jobben min lenger. Jeg forstår nesten ikke noe av det jeg gjorde på jobben tidligere, og kan bli sittende og bare se meg omkring. Flere personer på jobben mener jeg må være utbrent etter all overtidsjobbingen jeg har hatt i mange år. De kan ikke forstå at problemene jeg har skyldes hjerneslaget, men det forstår jeg jo nesten ikke selv heller. Når jeg skal prøve å forklare dem hvordan alt er, stopper alt opp. Jeg finner ikke de rette ordene, og kan plutselig rote meg langt ut på viddene og snakke om helt andre ting.”

4.8 Mann 30 år – føle seg som en ”zombie”

”Da jeg igjen begynte å jobbe litt etter hjerneslaget, trodde jeg helst det ville gå greit. Det var nok fordi jeg så gjerne ville alt skulle være ok, men slik gikk det ikke. Plutselig sa det liksom stopp, jeg ble helt tom i hodet og forstod ikke hva jeg holdt på med. Slik har jeg det fortsatt. Det føles sårt at du allerede etter kort tids jobbing om formiddagen, føler at du går rundt som en ”zombie” resten av dagen.

Jeg fikk prøve meg på en enklere jobb for å se hvordan det ville gå. Jeg vet at jeg ofte også gjør ting på tungvinte måter, da det ikke er noe lenger som går automatisk, slik det gjorde før sykdommen.

Jeg synes ikke forandringen av arbeidsøkter har gjort det bedre. Jeg er totalt utslitt de dagene jeg har vært på jobb, og kan ikke utføre noe hjemme når jeg kommer hjem. Av og til må jeg bare legge meg ned på sofaen en stund, ikke for å sove, men for å prøve å ”samle” meg litt.”

4.9 Kvinne 50 år – utmattelse og konsentrasjon

”Det hender at jeg må handle litt småting etter jobb, men av og til er jeg så trøtt i hodet at jeg bare må kjøre hjem. Jeg må også vente med papirarbeid, betale regninger og slikt til dager jeg har fri.

De fleste dagene har jeg vært helt utkjørt når jeg kommer hjem fra jobben. Jeg har prøvd meg på forskjellige arbeidstider, hele- og halve dager. Men uansett er resten av dagen ødelagt fordi jeg er så sliten. Jeg har da ikke mer konsentrasjon eller oppmerksomhet til å gjøre ting hjemme.”

4.10 En kone forteller (37 år) – ”tomme” lovnader

”Mannen min var den i huset som fikset og ordnet med ting. Nå har jeg spurt i 3 uker om han kan sette opp tørkestativet i hagen som ble tatt av høststormen, men det endte med at jeg måtte gjøre det også selv. Han har store planer, men planene hans forblir kun planer og ”tomme” lovnader. Jeg vet ikke om han har glemt at han skulle gjøre det, eller om han ikke klarer å organisere arbeidet lenger.”

4.11 Mann 55 år – ”vanlige” situasjoner blir vanskelige

”Det er dette med å gjøre mer enn en ting om gangen som er blitt litt trøblete. Dersom jeg skal kle meg for å gå ut, og det samtidig ringer i telefonen, går jeg på en måte ”i lås”. Jeg glemmer hva jeg holdt på med, og når jeg tar telefonen klarer jeg ikke å omstille meg og forstå hva som blir sagt. Etterpå går jeg gjerne ut, men glemmer å ta på meg varme klær. Samtidig kan det hende at jeg har blitt fortalt noe viktig i telefonen, som jeg glemmer helt ut når jeg har forlatt huset...

Jeg har også problemer med å forstå setninger med ordet ”ikke” i. Da må jeg tenke setningen uten ”ikke”, og så svare omvendt.

Jeg gikk til fysioterapeut i 2 år, her trente jeg i tillegg på apparater de hadde der. Etter en stund måtte jeg slakke av på treningen, jeg ble fort for trøtt til å forstå hvordan jeg skulle betjene de forskjellige apparatene.”

4.12 Mann 38 år – tv-titting er ikke som før

”Jeg har alltid likt å se debatter på tv. Etter hjerneslaget har dette vært vanskelig. Nå synes jeg alle snakker i munnen på hverandre og det blir vanskeligere å følge med.

Når det skal være en god film på tv, er jeg som regel av den oppfatningen at vi aldri har sett den før. Min kone sier derimot ofte at vi har sett den, det er bare meg som ikke husker det. Jeg kan komme langt ut i filmen før det hender at jeg husker den igjen.”

Spørsmål

1. Gjenkjenner du deg i noen av disse historiene?
2. Merker du endringer i konsentrasjonsevnen din etter slaget? Kan du forklare hvilke konsekvenser dette har for ditt dagligliv?
3. Formidler du dine utfordringer til omgivelsene dine?
4. Hvilken erfaring har du med å forklare hvordan du fungerer etter slaget?
5. Hvordan går du frem for å unngå total utmattelse i dagliglivet?
6. Hvilke følelser får du når du ikke lenger husker, eller klarer å organisere deg slik du gjorde før slaget?
7. Opplever du at du ikke forstår hvordan ting henger sammen og at dette skaper problemer for ditt daglige liv?
8. Har du tenkt på at orden (fargekoder el.) i for eksempel klesskapet og i kjøkkenskapet/-skuffene kan gjøre hverdagen enklere?
9. Kan det være en ide å spørre en venn om hjelp til å organisere hverdagen?

Stikkord

Til bruk i videregående samtalegrupper (slag for ca. 7 år siden eller mer)

1. Daglige utfordringer
2. Kommunikasjon
3. Konsentrasjonsvansker
4. Utholdenhet
5. Huskehjelpemidler
6. Langsommere tanker
7. Lærer saktere
8. Ta hensyn
9. Legg inn ekstra tid til krevende oppgaver og gjøremål
10. Lag gjøremålslistor/handlingsplaner hver uke for å strukturere hverdagen – heng den på kjøleskapsdøren (den ser du garantert i løpet av dagen)
11. Ikke så mange baller i luften
12. "Du ser så godt ut, nå er du vel helt frisk?"

Egne notater til hjelp i gruppearbeidet:

5. PERSONLIGHETSENDRINGER

Personlighetsendringer er et tema svært mange slagrammede ikke liker å snakke om. Å akseptere at en har blitt annerledes kan være vanskelig, ikke bare for den slagrammede, men også for de pårørende. Å snakke om problemene eller utfordringene kan likevel være til stor hjelp, og åpenhet om dette kan løse på stemningen i situasjoner som ellers kunne blitt vanskelige og ubehagelige.

Ofte ser den rammede ikke selv personlighetsendringene. Det er de pårørende som merker dem. Vi har derfor samlet flere uttalelser fra pårørende enn fra slagrammede om denne typen utfall.

Endringer i personlighetstrekk kan være vanskelige å forstå og forholde seg til. Den som er rammet ser kanskje rimelig frisk og uskadd ut, men sier og gjør likevel underlige ting. Atferden kan føre til pinlige situasjoner, og det kan virke skremmende for pårørende at en som står dem nær, virker forandret i selve væremåten sin. De kan oppleve at den slagrammede er blitt en fremmed, og få problemer med å omgås ham/henne.

Tegn på endret personlighet kan være følgende:

- *Ukontrollerte uttrykk*
- *Rigiditet, klarer ikke å endre tankeretning raskt*
- *Klarer ikke å fornye seg, lære nytt i nye situasjoner, dårlig tilpasningsevne*
- *Psykisk ustabilitet, aggresjon, frustrasjon, toleranse endret*
- *Selvopptatthet*
- *Depresjon, irritasjon*
- *Kontrollbehov, mistenksomhet (til omgivelsene)*
- *Barnsligere, enkel – skjønner ikke det som er mellom linjene*
- *Gråt, latter (feil tid og sted) – manglende kontroll over følelser (feil formidling av følelser)*
- *Sex-fiksering*
- *Sier høyt det en tenker og mener, men som ikke er ment å komme ut (synes publikum)*

5.1 Pårørende kvinne 60 år – "livstidsdom"

"Jeg holder på å bli helt utslitt. Mannen min fikk hjerneslag for ca tre år siden. I begynnelsen var han jo veldig syk, men både han og jeg og resten av familien sto på det beste vi kunne for å hjelpe ham. Han er jo også blitt veldig mye bedre på denne tiden. Men nå er denne perioden over, og jeg er på et vis blitt alene med ham. De andre i familien ser ham ikke så ofte, og jeg føler meg klagete hvis jeg sier noe negativt om ham. De sier bare at han har vært så tapper og at det er rene underet å se ham nå i forhold til den første tiden, og han er alltid hyggelig når familien er innom på besøk. Vi har vært gift i 35 år, og jeg føler at denne "nye" mannen jeg har fått, er ukjent for meg – han har aldri vært slik før. Tvert imot har han vært en ektefelle som har oppmuntret meg, og alltid vist mye omsorg i måten han har vært på.

Men jeg har det sånn nå at jeg i øyeblikket ikke klarer ham mer. At jeg har overtatt mange av hans tidligere oppgaver, er greit.

At han trenger litt hjelp i løpet av dagen, er forståelig, men det jeg ikke holder ut er væremåten hans. Han har fått et nytt tonefall i forhold til meg – han er irritert og anklagende i stemmen når han ber meg om ting, og han er ofte ironisk på en ekkel måte.

Han "hinter" hele tiden til måten jeg oppfører meg på som han vet jeg er lite glad for, og begynner gjerne regelrett å kjeft rasende på meg for bagateller. For eksempel at jeg ødelegger plenen hvis jeg trækker på den når jeg må fjerne ugress fra bedet. Eller at jeg er et "ødeland" fordi jeg stabler glassene i kjøkkenskapet på en slik måte at de kan falle ned og knuses. Når jeg forsøker å få ham til å innse at reaksjonen hans er ute av kontroll i forhold til det såkalte problemet, bryter "helvete" løs. Han setter i gang og kverulerer og vrenger og vrir på alt jeg sier og alt jeg har sagt tidligere. Da ender det i kjempekrangler med bebreidelser og de styggeste ord og anklager. Det verste er at midt oppi dette hører jeg meg selv delta i krangelen på en måte jeg slett ikke kan akseptere, men jeg klarer ikke å slutte jeg heller når det går så langt.

Til slutt blir han dårlig – og da må jeg til å hjelpe ham med det meste. Jeg må hjelpe ham i seng så han kan hvile, lage mat, trøste, og høre på hvor vondt han har det. Etter hvert føler jeg meg rett og slett matt og kvalm bare jeg kjenner lukten av ham – for ikke å si lyden av ham. Han vil bli hjelpeløs og få det vanskelig uten meg, og jeg har ikke hjerte til å gå fra ham. Jeg føler at livet mitt er blitt som å sone en livstidsdom i fengsel."

5.2 Pårørende kvinne 41 år forteller – sexfiksert ektefelle

"Min mann er blitt helt sex-fiksert. Før var han slik jeg tror er vanlig. Nå forteller han daglig stygge vitser, og gjør det i alle slags sammenhenger uansett hvem som er til stede, og han kommer også med direkte seksuelle tilnærmelser til meg i tide og utide. Han tar uten videre plutselig på meg når ungene ser det, og kommer med antydninger om at vi skal ha sex. Om kvelden når ungene er i seng, sitter han klar. Når jeg ikke vil, blir det bråk og krangel. Han sier jeg er en snerpe og uten noen glød. Men det verste er at jeg har opplevd at han kan være ufin mot andre kvinner, også."

5.3 Slagrammet gutt 27 år – "sippete"

"Det dummeste er ikke at jeg halter, men at jeg er blitt så sippete. Jeg blir så altfor lett rørt av alt mulig – tåler ingen ting før jeg begynner å grine så tårene fosser. Det er flaut og umulig å stoppe. Jeg er blitt helt annerledes på den måten."

5.4 Slagrammet mann 59 år – ”blitt en annen”

”På kontoret var jeg avdelingsleder, og den som alle andre kunne spørre hvis det var noe de lurte på. Jeg visste svaret – og kunne fortelle hvor alt var og hvordan ting hang sammen og skulle utføres. Alt nytt fanget jeg opp med en gang, fikk koordinert det og formidlet det videre til de andre på avdelingen. Nå jobber jeg halvt og registrerer timer. Det er jo et ærlig arbeid det, men grunnen til at jeg nå må gjøre dette er at jeg husker så fryktelig dårlig. Jeg lærer i øyeblikket, men så blir det borte i tåka for meg. Jeg er rett og slett ikke til å stole på lenger. På grunn av hukommelsesproblemer er jeg dårlig til å lære nytt og til å holde avtaler. Det merkes både privat og på jobb – og de som kjente meg tidligere, mener at jeg er blitt en annen. Nye folk tenker vel bare at jeg er upålitelig og lite lur.”

5.5 En mann 40 år forteller om sin partner - skam

”Jeg opplever at jeg skammer meg når jeg er sammen med min kone i offentlighet. Hun griper gjerne ordet i store forsamlinger og forteller ofte ”intime” detaljer fra vårt samliv. Jeg har mange ganger lyst til å synke i jorden.”

5.6 Datteren 14 år forteller - utilstrekkelighet

”Før faren min fikk hjerneslag pleide han alltid å lappe sykkelene mine, men nå må jeg mase og mase før det blir gjort.”

5.7 Slagrammet kvinne 35 år – upassende følelsesutbrudd

”Jeg er en gift kvinne med mann og barn, og da vil det naturlig nok være en del lyder og ”uro” i et hjem. Barna spiller musikk og tv-en står og durer. Min datter hadde en venninne på besøk, og spurte om jeg hadde ordnet buksen hennes - buksen var for lang og skulle legges opp. Jeg hadde prøvd, men fikk det ikke til. Jeg ble så lei meg at jeg begynte å gråte, men min datter forsto situasjonen, og fortalte venninnen at når en har hatt slag kan man bli veldig følsom og gråter lett. Vi fikk hjelp med buksen og da ordnet det seg...”

Spørsmål

1. Gjenkjenner du deg i noen av disse historiene?
2. Har selvbildet ditt endret seg etter at du fikk slag?
3. Har det hendt at folk misforstår måten du oppfører deg på?
4. Kommer du på noe som har bedret selvbildet ditt etter at du fikk hjerneslag?
5. Når føler du at det er greit å snakke om hjerneslaget ditt og når er det ikke greit?
6. Hvordan kan vi styre selvbildet vårt i positiv retning med et hjerneslag i ”ryggsekken”?
7. Hvordan tror du det oppleves for pårørende dersom de mener du har endret deg?
8. Hvordan takler dere som er pårørende endringer i væremåten til den slagrammede på?
9. Har dere noen erfaringer dere vil dele med andre i samtalegruppen?

6. DEPRESJON/EMOSJONELLE SYMPTOMER

Emosjonelle eller følelsesmessige symptomer er trolig de mest oversette utfallene etter hjerneslag. Depresjon forekommer hos 20-40% av slagpasientene. Andre symptomer er angst, emosjonell instabilitet, krisereaksjon og nedsatt initiativ samt generell tretthet (50-70%).

Emosjonelle symptomer etter slag har betydning for prognose, og bør behandles allerede i slagavdelingen. Depresjon kjennetegnes ved bla. redusert stemningsleie, tap av interesse og livsglede og økt tretthet.

Følelsesmessige endringer kan oppstå etter et hjerneslag som følge av hjerneskaden og tap av kroppsfunksjoner. Etter slaget vil humøret kunne svinge, og du kan bli deprimert. Du kan også oppleve at du lett starter å gråte, for så brått å slutte og gråte - du har ikke helt kontrollen over det.

Du kan oppleve at det er vanskelig å kontrollere følelsene, særlig den første tiden etter slaget. Vanligvis vil disse humørsvingningene forsvinne eller bli bedre over tid. Det er forståelig om du føler deg deprimert, bedrøvet eller frustrert. Disse følelsene er en del av de forandringene du må bli fortrolig med etter slaget. Følelsesmessige reaksjoner og depresjon er vanlig etter et slag, men det er hjelp å få. Snakk gjerne med legen din dersom du opplever dette.

6.1 Kvinne 42 år – Trist og overfølsom

Etter at jeg fikk slag, ble jeg veldig følsom. Jeg var mye trist, og gråt og lo både når jeg var glad, og når jeg var lei meg. Jeg ble anmodet av min mann om å ta kontakt med fastlegen for å høre om de hadde psykiatrisk sykepleier i kommunen som kunne hjelpe meg. Jeg fikk hjelp, og en sykepleier kom hjem til meg en gang i uken. Jeg er i dag takknemlig for at noen sa jeg trengte hjelp. Etter ett år med denne hjelpen, har jeg nå mer kontroll over følelsene mine.

6.2 Slagrammet mann 70 år – oppgitthet/depresjon

"Hver dag møter jeg "veggen". Jeg tenker på hva jeg vil gjøre og legger planer, men straks jeg reiser meg fra lenestolen kommer det over meg over meg at – NEI, DU KLARER DET IKKE! Det kan være de enkleste ting som jeg alltid har gjort; fikse en knott på kjøkkenskapet eller reparere et dørhåndtak som henger, men nå er jeg en kløne som ikke fikser "noe" i det hele tatt. Å reise seg fra stolen å finne verktøyet er nok, så kjenner jeg at jeg ikke klarer mer, og får lyst til å grine. Jeg rusler tilbake igjen til lenestolen, jeg, for fjernkontrollen på tv'en kan jeg fortsatt med, skjønt det hender jeg ikke treffer rett knapp når jeg skifter kanal. Jeg føler meg elendig. I det siste har kona begynt å presse meg, hun sier "klart du kan, du må bare prøve å finne din egen måte. Gi blaffen i hva andre tenker om deg, og om det tar tid". Jeg blir jo sur når hun sier sånn, men innerst inne har det begynt å våkne en fyr som sier; "visst pokker kan jeg, du er ikke den som gir deg så lett". Når jeg støtter meg til den stemmen inni meg, føler jeg meg sterkere og tøffere."

6.3 Slagrammet mann 47 år – negativ innstilling/holdning

”Jeg blir så irritert når folk som er friske sier at jeg må tenke positivt og gjøre det beste ut av det! Hva aner friske folk om hvordan det oppleves å få livet satt ut av et hjerneslag? Både jobben, hobbyen og arbeidskameratene er borte fra livet mitt nå. Men, skulle jeg spørre dem om råd allikevel, så har de nesten aldri noe brukbart svar å gi meg. Det er nok fordi det blir vanskeligere for dem når de må se i øynene alle hindrene jeg har.”

6.4 Mann 39 år – livet raste sammen

”Det er lenge siden jeg fikk hjerneslag. Det var mye som skjedde den gang som har gjort sterkt inntrykk på meg, men noe som har satt dype spor er at to av dem jeg holdt for å være nære og gode venner, rett og slett sviktet meg. Samtidig som jeg følte at livet raste sammen rundt meg, fikk jeg en stor sorg over vennene som forlot meg. I tiden etterpå ble jeg deprimert og så mørkt på tilværelsen. Men, både den gang og nå, føler jeg forundring over at de kunne ”bakke ut” på den måten.”

6.5 Kvinne 35 år – ”billetten bort”

Jeg var mye alene hjemme om dagene etter at jeg kom ut fra sykehuset. Jeg følte meg syk i kroppen, svimmel og hjelpeløs. Tankene dreide seg hele tiden om livet jeg hadde mistet, og at livet jeg hadde nå ikke var til å holde ut. Jeg følte at jeg ikke lenger kunne bidra verken i mitt eget, eller i mine nærmeste sitt liv. Jeg gråt mye, og nettene var vanskelige. Symptomene etter hjerneslaget gjorde at jeg rykket til og følte at jeg ramlet når jeg lukket øynene. Noen ganger datt jeg nærmest i søvn, men jeg ble like raskt våken igjen, gjerne etter en halv time – fordi jeg rykket til av et nytt svimmelhetsanfall. Om dagene prøvde jeg gradvis å gjenerobre mine gamle oppgaver, men tankene på at dette nye livet var noe jeg ikke orket, hjemsøkte meg stadig. Like før jeg ble utskrevet fra sykehuset etter hjerneslaget, anbefalte en nevrolog meg å bruke anti-depressive medisiner. Jeg hadde hentet dem på apoteket og prøvde dem noen dager, men følte meg enda mer svimmel og ”borte-vekk” da jeg tok dem. Men i tiden etter slaget, fikk disse tablettene en annen betydning for meg, de ble den muligheten og billetten jeg trengte for å komme vekk herfra dersom jeg ikke maktet mer. Jeg sa det ikke til noen, men gjemte dem på et sted kun jeg visste om. Først da det var gått to år, fant jeg dem frem, og bestemte meg for å kaste dem for godt. Det at jeg hadde dette valget underveis i disse to årene, hjalp meg å overkomme vanskene jeg opplevde i hverdagen.

6.6 Mann 46 år - humørsvingninger

Det første året gråt jeg mye. Det var som om jeg forstod alt i verste mening. Hver minste lille antydning ble tolket som den største kritikk av meg selv og det jeg foretok meg. Jeg kjefte ofte og bebreidet dem jeg var glad i. Selvtilliten min sank til bunns, og tankene og følelsene mine var ofte destruktive og triste.

6.7 Slagrammet mann 43 år - deprimert

Jeg var 43 år og hadde en god jobb i et oljefirma. Jeg var helgepappa for sønnen min på fire år. Da jeg ble rammet av slaget, tok det flere måneder før jeg torde å ha sønnen min til overnatting en helg. Det gikk ikke så bra for jeg klarte ikke å henge med på alt fireåringen ville gjøre, og alt det han snakket om. Da han dro igjen følte jeg meg utmattet, mislykket og helt utbrukt. Det føltes som et stort nederlag at jeg ikke mestret oppgaven min som far. I dagene som fulgte ble jeg bare liggende i sengen, jeg så ingen vits i å stå på mer. Jeg orket verken å vaske meg eller å spise. Men gradvis kom jeg meg litt på beina igjen. Allikevel ble jeg sittende mye alene i tiden som fulgte, for jeg orket ikke prating og lyder. På dette tidspunktet forstod jeg ikke selv at jeg var fryktelig deprimert. Det gikk ca. 3-4 måneder på denne måten, inntil en kamerat av meg tilfeldigvis kom innom og grep fatt i situasjonen. Han kontaktet fastlegen min, og deretter fikk jeg den hjelpen jeg trengte.

6.8 Slagrammet kvinne 33 år – pilleboks og ønsker om å dø

Jeg var gift og hadde to barn, en jente på seks år og en gutt på ett år. Dagene var vanskelige. Jeg slet med alle oppgavene mine som mor, husmor og ektefelle. Jeg var mye fortvilet fordi det ofte ble for mye for meg å takle. Jeg hadde lammelser i arm og fot som også gav balanseproblemer. Samtidig slet jeg med afasi og konsentrasjonsproblemer. Jeg strevde og prøvde alt det beste jeg kunne, men følte ikke at jeg strakk til. Da jeg var på kontroll på helsestasjonen med den yngste, brøt jeg fullstendig sammen, og fortalte hvordan jeg hadde det i den vanskelige hverdagen. Heldigvis var det på helsestasjonen at jeg mistet kontroll og brøt fullstendig sammen, for da var jeg på et sted hvor de hadde anledning til å hjelpe meg.

Helsesøsteren ordnet det slik at jeg fikk en psykiatrisk hjemmesykepleier. Sykepleieren kom hjem til meg fast i tiden som fulgte, og vi snakket om de store problemene jeg hadde. En dag var jeg så nedfor og lei meg at da sykepleieren kom, satt jeg med en pilleboks i hendene og var klar til å ta mitt eget liv. Jeg orket ikke leve lenger, og mente selv at jeg ikke klarte å fungere som mor mer, og da ble livet mitt uten mening. Jeg ønsket rett og slett å dø, selv om det kan høres egoistisk ut.

Sykepleieren kom i "grevens tid" og vi ble sittende å snakke lenge sammen. Hun gav meg et lite håp, og ønsket å skaffe meg hjelp, slik at hverdagen ble lettere. I tillegg til den jevnlige kontakten med psykiatrisk sykepleier, begynte jeg med samtaler hos psykolog en gang i uken. Samtidig ordnet helsesøster med at det yngste av barna fikk fulltids plass i barnehage. Gradvis begynte livet å bli bedre igjen for meg og familien min.

Spørsmål

1. Gjenkjenner du deg i noen av disse historiene?
2. Har selvbildet ditt endret seg etter at du fikk slag?
3. Har du opplevd depresjon eller emosjonelle endringer etter hjerneslaget?
4. Føler du at du bebreider deg selv for de emosjonelle endringene som har oppstått?

7. FUNKSJONSUTFALL

Funksjonsutfall etter hjerneslag kan være så mangt, men oftest blir det referert til at den ene armen og/eller foten ikke virker som den skal. Halvsidig lammelse er vanlig. Det mange ikke tenker så mye på er at man også kan få synsutfall/synsforstyrrelser etter et slag. Et hjerneslag gir ofte svekkelse av øyemotorikken, slik at synsinntrykkene blir uoversiktlige og usammenhengende.

Også neglekt kan nevnes, selv om det ikke er et direkte fysisk sansetap. Neglekt gir en redusert/manglende oppmerksomhet på gjenstander/mennesker i den ene synsfelthalvdelen og kan gi opplevelser som i aller høyeste grad er fysiske (som det å gå på reoler i butikken, flaggstenger og andre hinder som er på den siden man ikke er oppmerksom).

Det er heller ikke uvanlig at slag rammer balansen, slik at man får problemer med å gå uten å sjangle. Balansen kan svekkes ytterligere fordi den slagrammede er blitt hypersensitiv i forhold til lyd og lys, eller fordi han/hun ikke takler flere sanseintrykk på en gang. Lyder og lys kan for eksempel føre til at noen slagrammede mister balansen totalt, tankerekker og handlinger går fullstendig i stå – og i verste fall kan sanseopplevelsene utløse en så stor grad av svimmelhet at en ikke lenger fokuserer, blir ør og svimmel, mister fotfeste og faller.

7.1 Kvinne 37 år - hjerneslag med synsutfall

”Etter at jeg fikk hjerneslaget mitt for 4 år siden, er det fortvilende at jeg stadig går på vegger eller gjenstander som er på min høyre side. Dette har gjort at jeg aldri tør å handle i butikken alene lenger. Ved flere anledninger har jeg skubbet ned utstillingsvarer fordi jeg glemmer at jeg ikke kan ”se” dem.

Jeg tok kontakt med en lokal slagforening, og på et av møtene jeg var på, satt jeg og pratet med en mann som hadde opplevd det samme som meg. Han gikk også på ting i tide og utide - fordi han ikke var klar over at han ikke så det alle andre så. Han var så heldig å komme til behandling hos en synspedagog, og etter trening hos henne ble han mer observant på å holde bedre avstand til den ene siden. I tillegg hadde han klart å trene opp øyemotorikken sånn at han lettere fikk stabilisert synet. Nå klarte han til og med å lese overskriftene i avisen, og fikk med mye mer av det som skjedde i omgivelsene.

Etter å ha snakket med ”Tor”, som han heter, har også jeg turt å gå mer ut blant folk igjen. Jeg har ofte med meg en hjelper (ledsager), men håper at jeg kan trene meg opp såpass at jeg klarer å gå i butikken alene igjen.”

7.2 Kvinne 29 år - hjerneslag med synsutfall

”Jeg var 29 år da jeg fikk hjerneslag med synsforstyrrelser. Jeg hadde akkurat kommet i gang med universitetsstudier i psykologi, men hadde store

problemer med å lese. Jeg forstod ikke sammenhengen i det jeg leste, og det var frustrerende. Jeg ble ofte illsint og slengte bøkene vekk fordi jeg ikke fikk med meg hva som stod der. Nå, da jeg har fått kontakt med synspedagog og trener med henne 3 ganger i uken – har jeg lært meg teknikker som gjør at jeg klarer å lese. Jeg flytter blikket for å få med alle bokstavene, så går jeg tilbake og leser hele ordet.

Mye av pensum er nå heldigvis å få tak i på lyd (fra Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek), slik at jeg kan høre pensum i stedet for å anstrenge øynene, hodet og nakken for å få med meg litt om gangen. Det er tross alt store mengder pensum man skal igjennom, og det går altfor sent å lese med øynene.”

7.3 Slagrammet mann 40 år – malekurs og selvtillit

”Jeg meldte meg på malekurs, og gikk stolt alene. Det kostet en del, men jeg ville vise at jeg mestret noe alene. Læreren instruerte oss, og vi startet å male. Vi var åtte stykker, men jeg var alene som mann. Jeg hadde problemer med å holde penselen i starten, men det gikk bedre etter hvert. Læreren gikk rundt og gav oss veiledning mens vi malte. Da han kom til meg sa han at jeg hadde en veldig grov teknikk, men at det var bra jobba. Jeg forstod ikke helt hva han mente, men fortalte da at jeg hadde vært helt lam i armen etter et hjerneslag. Han ble da så imponert av meg at han tok opp arbeidet mitt og viste det til alle de andre, og tenk han skrøt av meg. Det gav meg selvtillitt, og jeg maler den dag i dag til venner og kjente.”

7.4 Kvinne 42 år - hjerneslag med synsutfall

”Etter hjerneslaget er trapper blitt en stor utfordring å forsere. I tillegg til dårlig balanse klarer jeg ofte ikke å skille trinnene fra hverandre, slik at når jeg tror det er kun ett trinn igjen av trappen nedover, så er det i realiteten to, og jeg ”ramler” det siste trinnet. Det resulterer ofte i blåmerker og skrubbsår.

En annen ting som er håpløst med synsutfall, er det å se hvor kaffekoppen står på bordet eller benken. Hvor mange ganger har jeg ikke trodd at jeg skjenket i koppen, mens det er bordet eller benken som blir marinert i stedet. Da har koppen havnet i blindsonen atter en gang, og jeg kommer ikke på det. Duker er det slutt på for lenge siden. Jeg ble rett og slett lei av å vaske dem. Jeg håper at jeg snart har klart å lære meg noen teknikker for å ”høre” om koppen nærmer seg full. Skjenkingen skjer alltid på kjøkkenbenken under et godt lys, der jeg kan skimte koppen mot underlaget.”

7.5 Mann, 56 år – synlige skader og mistenkeliggjøring

”Det er rart med det, men jeg synes at det å bli sett på som bevegelseshemmet av og til er greit. Det hender at jeg har problemer med å kontrollere gangsettet mitt, og enkelte ganger halter jeg mer enn andre ganger. Det er spesielt i situasjoner der jeg er sliten og der jeg er oppmerksom på at jeg har tilskuere.

Grunnen til at jeg synes det er greit å vise "hemningen" min, er at da forstår folk som møter meg at det er en grunn til at jeg er ute og går i byen midt i arbeidstiden. Hadde jeg ikke hatt synlige skader, så hadde jeg hatt et større forklaringsproblem overfor dem jeg møter som kjenner meg, og lurer på hvorfor jeg ikke er på arbeid. Det er tross alt lettere å vise til halting og halvsidig lammelse. Da skjønner folk hvorfor det er vanskelig å jobbe. Det kommer ikke så mange spørsmål."

7.6 Kvinne 60 år – bevegelse og sansevurderinger

"Når jeg går i trapper må jeg hele tiden se ned, og holde meg i gelenderet. Venstre fot vil hele tiden ta et ekstra steg. I tillegg må jeg være ekstra oppmerksom når jeg går tur, og må se ned på underlaget hele tiden for å ikke snuble i min egen skygge. Noen ganger glemmer jeg å konsentrere meg om å sette den ene foten foran den andre (for å skape en naturlig gange...), og det skaper jo en del komiske situasjoner."

7.7 Kvinne, 32 år – oppmerksomhet fra andre

"Det er rart å bli stoppet av helt fremmede mennesker som lurer på om du har vondt i foten (som riktignok ser ut som om den skal brette i ankelen ved hvert steg). Jeg har funnet ut at det er bare å svare med en hyggelig tone hva som er grunnen til at den litt underlige gangarten har oppstått. De fleste jeg møter og som stopper meg, er oppriktig interessert i hva det er som er grunnen til de underlige bevegelsene mine. Jeg stopper som oftest opp og forteller dem det de ønsker å få vite – "det er bare hjerneslag, og det gjør overhodet ikke vondt". Svaret er som oftest "Så godt å høre – håper du blir helt frisk igjen". Det hender at de ved samme anledning sier at de har en tante som hadde hjerneslag, men som døde av det. Vi har vel alle kjente som har hatt "drypp" eller hjerneslag..."

7.8 Slagrammet kvinne 26 år – manglende utholdenhet/-hvile

"Jeg er en ung mor med to barn, en gutt på 2 og jente på 6 år og jeg har mye å holde orden på, mat og klær og et hus som skal stelles. Min mann er på arbeid og jeg er alene på dagtid med barna. Jeg har litt lammelse i arm og bein, men jeg klarer å gå ganske bra. Dersom jeg hadde kunnet hvile litt på formiddagen hadde ting gått lettere, men det var umulig og få til da jeg er alene med barna om dagen. Da gutten fikk barnehageplass, og jenta begynte på førskolen, fikk jeg hvilt meg og fikk mer overskudd."

7.9 Slagrammet kvinne 34 år – forsterket inntrykk

"De første årene etter at jeg fikk hjerneslag kunne jeg aldri delta i selskap der det var flere til stede. Lyden av alle stemmene som snakket, stoler som skrapte mot golvet, mennesker som beveget seg rundt meg gjorde at jeg ble så ør og svimmel at jeg brukte alt jeg hadde av kapasitet på å holde meg fast i stolen jeg satt på. Det nærmeste ordet jeg kan bruke, er ekstrem svimmelhet – rommet gikk rundt i voldsom fart – og alt blir grått. Sanseintrykkene ga meg opplevelsen av at rommet veltet, og jeg måtte klamre meg fast for ikke å falle. Dessverre hendte nettopp dette noen ganger før jeg begynte å unngå slike selskaper. Heldigvis ble det bedre med årene,

men det har aldri blitt helt borte. Det er bare sjeldnere, og ikke så kraftig nå.”

7.10 Slagrammet mann 71 år – samtidige lydinntrykk

”Det er verst med de plagene jeg har fått som ikke er synlige. For meg er det så vanskelig når det er mye som skjer på en gang. For eksempel går det veldig greit når jeg er hjemme sammen med kona. Da kan vi styre ting selv, og har for eksempel aldri radioen på hvis vi ikke sitter ned for å høre på noe spesielt. Slike lyder blir til ulyder som går rett inn i hodet mitt og tar plassen fra alt annet. Ja, av og til gjør lydene vondt! Jeg kan ikke gjøre noe samtidig med at radio eller tv er på for da blir jeg helt fjern i hodet, kolliderer med ting og klarer ikke å tenke. Jeg svarer folk rare svar, og blir veldig uvel.”

7.11 Slagrammet kvinne 35 år - merkelige sanseopplevelser

”Jeg får noen merkelige sanseopplevelser som det nesten er litt vanskelig å sette navn på. Når jeg ligger helt i ro i sengen, kan jeg plutselig rykke til og må klamre meg fast til sengen fordi kroppen opplever at den faller ned, selv om den ligger helt i ro. Opplevelsen er brå og grusom og skaper i mange tilfeller panikk og redsel. Disse hendelsene kan skje når som helst, for eksempel mens jeg sitter helt stille og rolig i et selskap med masse mennesker; jeg må klamre meg fast til stolen. Samme voldsomme opplevelse kan også oppstå når jeg står helt stille og prater med noen; det at jeg plutselig mister balansen og bakkekontakten. Det hender ikke sjelden at det blir et ublidt møte med asfalten...!”

7.12 Kvinne 40 år – overfølsomhet for hverdagslige inntrykk

”Jeg har tre unger som trenger en mor som gjør slik som mødre pleier. Det kan være at vi skal kjøpe klær eller mat, at jeg skal følge dem på fritidsaktiviteter, eller at vi skal reise et sted. Dette er sånne dagligdagse ting som alle foreldre driver med hele tiden, men for meg er det veldig vanskelig. Ute kjører det biler, det vandrer folk på kryss og tvers, solen skinner, og ungene snakker til meg. Kanskje blåser det til og med. Lyden av vind og alt som beveger seg med vinden, lyset i øynene, og all bevegelsen og lydene av trafikken, fører til at jeg blir helt borte.

Jeg kan ikke lenger se ordentlig, fortauet gynger og svaier og vipper, alle bevegelsene rundt meg blir mørke tåkeflekker og stemmene fra ungene når knapt inn i hodet mitt. Som dere skjønner så blir da svarene mine deretter, og det blir jo umulig å være voksen sammen med ungene i en slik situasjon. Jeg sjangler, og i noen situasjoner ute på gaten når jeg ikke har noe å støtte meg til, har jeg også falt i bakken.

Heldigvis har ikke ungene vært med da, for de blir så redde at jeg blir ulykkelig på deres vegne. De har opplevd at jeg har falt hjemme, og det er sånn jeg vet hvor vondt det gjør dem. Jeg har sluttet å handle mat i kjøpesenter, det gjør mannen min. I alle kjøpesenter er det masse kjøledisker og luftanlegg som har lyder som går rett inn i hjernen min. Jeg kan ikke fungere der – jeg blir hjelpeløs, rett og slett, så det unngår jeg så

sant jeg kan. Etter hvert har jeg også lært meg hvilke tidspunkt og steder som er de beste for meg. Er det tidlig på dagen, og jeg har en god dag, så klarer jeg det rimelig godt etter hvert.”

7.13 Slagrammet mann 40 år - smerter

”Det jeg sliter mest med etter hjerneslaget er alle de kroniske smertene. Det kjennes ut som knivstikk i den rammede siden av kroppen. Det å være avhengig av sterke smertestillende medisiner er ikke en ønskesituasjon, men ”må man så må man”. Jeg kan ikke klare å utføre noen oppgaver uten å ta disse medisinene, men sannheten er at det kun tar toppen av smertene. Det er ikke alltid at omgivelsene skjønner hvorfor jeg blir så fort sliten og trett, men det tar veldig på å måtte forklare til alle hvorfor jeg ofte må si nei til å bli med på aktiviteter. Det er også til tider dårlig med søvn, så jeg våkner gjerne mer utslitt enn da jeg la meg. Jeg føler meg ofte motløs, men så sant jeg kan, holder jeg meg aktiv og deltar i sosiale situasjoner – for jeg kjenner at det kan gi meg ”fri” fra noe av smerten.”

7.14 Kvinne, 37 år – epilepsi og dårlig balanse

”Det verste med dette hjerneslaget er at jeg fikk epilepsi oppi det hele, og måtte gi fra meg førerkortet. Nå må jeg spørre andre om ”skyss”, eller ta en drosje hver gang jeg skal ut på noe. Jeg kan ikke ta buss, da jeg bruker skinner på venstre fot, noe som gir meg dårlig balanse, og kan ikke komme meg inn på bussen fort nok – sjåføren kjører før jeg har fått satt meg ned. Redselen for å få epileptisk anfall henger over meg som et mareritt, og man vet aldri om dem man er sammen med takler anfallet. Jeg får en slags skamfølelse for jeg mister jo all kontroll over kroppen, og det er vanlig at jeg tisser på meg under et slikt anfall.”

7.15 Kvinne, 37 år – kroniske smerter

”Jeg har smerter i venstre side i overkroppen, dvs. mellom ribbena og det strekker seg til litt bak på ryggen. Når jeg beskriver smertene for folk, sier jeg at det kjennes ut som jeg har en ”ball” inni meg. Jeg kjenner at ”ballen” presser på venstre lunge, og at jeg har vondt for å puste skikkelig. Av og til tar jeg et magedrag, og da må jeg ”hive” lufta ned i lungene.

For at jeg skal ha minst mulig smerter og ubehag, sitter/ligger jeg i sofaen, og har venstre side inntil puter for å strekke ut siden som gjør vondt. Om jeg legger meg på ryggen er smertene større, og jeg får problemer med pusten (jeg får en følelse av å bli kvalt).

Smertene er verst om natten da jeg kun har en stilling å få sove i. Jeg våkner ofte av at jeg har snudd meg, og må legge meg tilbake til den stillingen det gjør minst vondt å sove i. Om jeg glemmer å ta smertestillende tabletter før jeg skal sove, våkner jeg av en intens og stikkende smerte som kjennes ut som flere hundre nåler som går opp og ned i den vonde siden. Dette er utrolig vondt og ubehagelig, så jeg prøver så godt jeg kan å huske å ta riktig medisin til riktig tid.

Jeg opplever også smerter i låret på den ene foten dersom jeg sitter for lenge med foten bøyd i 90 grader, det er akkurat som om foten dovner vekk. Noen ganger kjennes det som om jeg har en stor "klump" inni foten. Da er det bare å komme seg på beina, og ta en halv "stuemil" for å få den i gang igjen.

7.16 Slagrammet mann, 41 år – inkontinens og skam

Dette er et stort problem, og det gikk flere år før jeg torde å snakke med noen om det. Første gang jeg torde å ta dette opp med legen, nevnte jeg bare dette med urinlekkasje. Legen kjente godt til problemet, og jeg fikk gode råd om hvordan jeg kunne forholde meg. Men den aller vanskeligste hemmeligheten jeg bar på, holdt jeg for meg selv enda ett år, nemlig det at jeg en sjelden gang også lekker avføring...

Dette føles både flaut og ekkelt, og kan være vanskelig å skjule på grunn av lukten. Det medfører dermed at jeg "gjemmer" meg for omgivelsene og helst vil være hjemme – der jeg har tilgang til toalett og dusj. Heldigvis lever jeg alene, jeg tør ikke engang tenke på hvordan det ville vært om jeg hadde hatt en partner.

Spørsmål

1. Gjenkjenner du deg i noen av disse historiene?
2. Vil du fortelle om noen av dine funksjonsutfall?
3. Påvirker disse utfallene hverdagen din?
4. Har det hendt at andre har sett rart på deg fordi du har påfallende utfall etter hjerneslag?
5. Hvordan føles det å "vise" at du har hatt hjerneslag?
6. Prøver du noen gang å skjule ditt handikap?
7. Spør du om hjelp når du trenger det?
8. Ser du eller andre på deg som annerledes på grunn av funksjonsutfallene dine?
9. Hindrer funksjonsutfallet din livsutfoldelse i svakere eller sterkere grad?

Stikkord

Til bruk i videregående samtalegrupper (slag for ca. 7 år siden eller mer)

1. Daglige utfordringer
2. Fysisk utholdenhet
3. "Du ser så godt ut, nå er du vel helt frisk?" Fint, takk – bare bra!
4. Positive erfaringer etter hjerneslaget
5. Fysiske senskader
6. Spasmer
7. Skam

Egne notater til hjelp i gruppearbeidet:

8. SOSIALT NETTVERK

Sosialt nettverk er sosiale relasjoner mellom mennesker, grupper eller organisasjoner. Når en person rammes av et hjerneslag blir ofte det sosiale nettverket forandret.

Venner kan være redde for å ta kontakt med en som har fått slag, fordi de ikke vet hvordan de skal forholde seg. En slagrammet kan også bli veldig fort trøtt av å forholde seg til flere på en gang over lengre tid. I slike situasjoner er det mange, både venner, og den slagrammede selv, som trekker seg bort fra sosial omgang. Redusert førlighet kan også gjøre at det er vanskeligere å besøke andre.

Den slagrammede kan før sykdommen inntraff, ha likt å møte gode venner til god mat og drikke av og til, men etter sykdommen er dette kanskje ikke like lett, og den slagrammede må ofte si at kan han/hun ikke være med på slikt lenger.

En slagrammet kan ofte føle at livet blir snudd på hodet når han eller hun ikke klarer å være like sosial som før. Vedkommende må kanskje ha mye mer tid for seg selv for å "ta seg inn", men kan likevel slite med at det er blitt slik. En slagrammet som skal møte flere mennesker på en gang, må ofte planlegge dagen og ikke gjøre for mye annet i forkant. Det kan være greit å ta noen "time-outs" innimellom. En må ofte prøve seg frem i sosiale sammenhenger for å se hva en klarer, og så lære seg hva en eventuelt må si nei til. Dette kan også være vanskelig for venner og familie å skjønne. Da kan det være greit at de blir fortalt hvordan den slagrammede har det i slike situasjoner.

Vi trenger alle et godt familienettverk og en god vennekrets å henvende oss til, få støtte av, betro oss til, og gi noe til. Det er jo helsemessig lønnsomt å prøve å bruke tid og krefter på å beholde gode kontakter i et godt sosialt nettverk. Dette gjelder jo både friske mennesker, og andre som lider av sykdom.

En slagrammet og dens pårørende kan få veldig stor glede av å oppsøke kontaktgrupper for slagrammede. Der treffer en mennesker i samme situasjon, og kan der få mange nye gode venner. Det er det mange som har erfart.

8.1 Mann 39 år - venner som forsvinner

"Det er lenge siden jeg fikk hjerneslag. Det var mye som skjedde den gang som har gjort sterkt inntrykk på meg, men noe som har satt dype spor er at to av dem jeg holdt for å være nære og gode venner, rett og slett sviktet meg. Samtidig som livet raste sammen rundt meg, fikk jeg en stor sorg over vennene som forlot meg. Både den gang og nå føler jeg forundring over at de kunne "bakke ut" på den måten."

8.2 Kvinne 43 år - nye venner

"Jeg hadde venner som forsvant. Jeg kunne riktignok ikke gjøre alt det jeg gjorde før – som å bestige fjelltopper, men mye kunne jeg likevel gjøre. Er det så skremmende å ha venner som har hatt en alvorlig sykdom? Inni oss er vi jo den samme. En overraskelse er jo at dem jeg regnet som kun å være omgangsvener, viste seg å være "skikkelige" venner da livet mitt ble vanskelig og preget av sykdom. Alt i alt, har jeg nok flere og bedre venner nå enn jeg hadde før hjerneslaget. Noen av disse har jeg forresten blitt kjent med fordi jeg har vært aktiv i organisasjonsarbeid sammen med andre slagrammede."

8.3 Kvinne 36 år – manglende konsentrasjon

"Jeg har ofte problemer med å "holde tråden" i samtaler, klarer etter en stund ikke å følge med eller forstå hva folk sier. Da kan jeg svare i hytt og vær, og trenger tid på å tenke hva jeg skal si. Det kan være problemer å finne riktige ord når jeg skal snakke, glemmer ofte hva ordet heter og kan bruke lang tid på å forklare hva jeg mener. Tungen slår da krøll på seg og jeg må prøve å si ordet om igjen.

Når jeg skal snakke med noen eller konsentrere meg om ting jeg skal gjøre i huset, kan jeg ikke ha radio eller tv stående på, da dette tar bort hele oppmerksomheten på det jeg skal gjøre.

Jeg har endelig lært meg til at dersom vi skal i selskap hvor det er flere mennesker å forholde seg til, må jeg passe på hva jeg gjør i forkant den dagen. Jeg har problemer med å følge med i samtalen når det er flere tilstede. Jeg kan bli veldig trøtt i hodet, og får da høre at nå ble du veldig stille og rolig. Da har jeg tøydd grensene litt for langt. Når det kommer så langt, merker jeg det selv også, nå som jeg har litt erfaring.

Når vi er sammen med flere, prøver jeg å la være å sitte midt mellom andre. Jeg får mest med meg om jeg sitter ytterst på en av sidene, da helst på høyre side. Jeg kan få totalt jernteppe, alt blir "bomull" i hodet - det føles ut som om hodet er helt tomt.

Jeg var hos en kollega en kveld med noen få andre kolleger i 3 timer. Etter dette var jeg utslitt i 2 dager.

Før slaget var vi en gjeng damer som av og til kom sammen til ost- og vinkveld. Jeg ble her om dagen bedt til en venninne, og vi var ca 15 damer samlet der. Før et par timer var gått, var jeg helt utslitt av alt pratet rundt meg, og burde i grunnen bare ha gått hjem. Jeg ville selvfølgelig ikke vise noen hvordan jeg hadde det, så jeg holdt ut til midnatt. Etter den kvelden har jeg ikke stilt opp mer i slike sammenhenger, det går bare ikke."

8.4 Mann, 55 år – redusert energi/trøtthet

”Noe av det verste vi må gjøre, er å fortelle barn/barnebarn at det ikke passer å få besøk eller gå på besøk pga. trøttheten min. Før sykdommen tok vi ofte 3 barnebarn med på kjekke ting i helgene. Etter sykdommen har vi fått 3 barnebarn til, og det sier seg selv at jeg ikke har krefter til å være med dem så ofte som jeg kunne ønske. Det er ikke alltid like lett, men vi gjør så godt vi kan og tar dem med oss når jeg føler meg opplagt.”

Spørsmål

1. Gjenkjenner du deg i noen av disse historiene?
2. Har du merket at venner forsvinner eller at nye kommer til?
3. Hvilke følelser gir dette deg?
4. Hvilke erfaringer har du gjort med å åpne deg for vennene dine?
5. Hvem velger du å åpne deg for?
6. Når er det greit å snakke om hjerneslag, og når er det ikke greit?
7. Hvordan kan du selv sette grenser for når andre har lov til å bruke din sykdom som samtaleemne?
8. Reagerte vennene dine som du forventet da du fikk hjerneslag?

Stikkord

Til bruk i videregående samtalegrupper (slag for ca. 7 år siden eller mer)

1. Daglige utfordringer
2. Kommunikasjon
3. Forståelse for situasjonen
4. Forskjellige venner
5. Frustrasjon
6. Sorg over tapte relasjoner

Egne notater til hjelp i gruppearbeidet:

9. TAP AV BEVEGELSESFRIHET

Fra vi er barn og fram til vi er voksne øver vi gradvis opp den fysiske og psykiske evnen vår til å bevege oss fram mot de målene vi ønsker. Forventningene til hva vi skal klare styres både av samfunnet, nettverket vårt og oss selv. Utgangspunktet er en slags "normal" for hva et menneske skal kunne beherske for å ivareta seg selv og omgivelsene.

Når et menneske er blitt rammet av hjerneslag, vil ofte de ulike funksjonsutfallene medføre at den slagrammede ikke lenger makter oppgavene sine på samme måte som før. Det en pleide å gjøre, kan en ikke lenger gjøre – i alle fall ikke på samme måten. De fleste finner fram til nye måter å løse oppgavene på, men veien dit kan være lang og gi mange vansker underveis. I noen tilfeller kan slagrammede komme i en livssituasjon der de får lite kontakt med andre, føler seg hjelpeløse og uten muligheter til å gjøre det de ønsker.

De kommer kanskje ikke lenger til steder der en før var og fikk kontakt med andre (eks på jobb eller i organisasjonsliv). I verste fall kan dette føre til isolasjon og en følelse av liten verd og mening. Isolasjon kan føre til depresjon, og depresjon kan igjen føre til at en slutter å lete etter nye måter å leve livet sitt på. Det er derfor viktig å bryte en slik uheldig tilværelse så snart som mulig.

De funksjonsfriske tenker nok ikke så ofte over hvordan dagligdagse gjøremål kan være for et bevegelsehemmet menneske, og det er derfor viktig at vi som selv har opplevd å få slag, formidler det til dem.

9.1 Slagrammet kvinne 36 år – redusert mobilitet

"Jeg har alltid vært veldig selvstendig - har ikke lappen. Jeg liker å ordne opp i ting selv, og har pleid å se på meg selv som en person som fikset det meste. Nå er livet snudd opp ned. Det er stort sett jeg som må be andre ordne opp for meg så snart oppgavene innebærer å forflytte seg. Alt hva jeg skal gjøre innebærer at jeg må be folk om å hjelpe eller ta hensyn. Det er slitsomt, og ofte lar jeg være å gjøre ting, bare fordi jeg ikke klarer å be andre om hjelp hele tiden.

Men noen ting må man jo – som for eksempel å handle matvarer. Veien til butikken er for lang å komme seg til på egen hånd, og så begynner det: Hvem kan kjøre meg til butikken, eller hvem kan handle for meg? Å spørre noen om å kjøre meg til butikken, er ikke alltid lett. Noen ganger ser jeg at de har lyst til å si ja, men at de egentlig ikke har tid til å dra på butikkrunde med meg.

Det enkleste er å la andre handle for meg – gi dem en handleliste. En annen ting jeg av og til gjør, er å bestille varer hjem til meg. Her i byen er det en av dagligvarebutikkene som bringer varer. Så kommer det nødvendigste fort i hus, men jeg savner å komme meg i butikken litt oftere – se nye varer, og kanskje kjøpe dem for å prøve noe nytt."

9.2 Slagrammet mann 54 år – andres manglende forståelse

"Jeg husker første gang jeg ville være med og kjøpe mine egne medisiner. Først måtte jeg være opplagt, så måtte jeg ha med meg alle reseptene og penger som jeg hadde fått en annen til å hente til meg i minibank. Til slutt kom kameraten min og hentet meg og kjørte meg til vaktapoteket. Det måtte jo skje der, for om formiddagene var det ingen som hadde anledning til å kjøre meg. Jeg stultet meg fram til avlukket ved disken da kølappen viste at det var min tur. Da apotekteknikeren så alle reseptene mine, utbrøt hun irritert: "Du kan ikke komme her med alt dette på denne tiden! Du må komme i morgen når det er flere folk på jobb!" Det gikk helt i stå for meg – fikk ikke svart et ord – verken forklart meg eller vist meg irritert. Jeg ble helt satt ut - begynte å stokke ordene - klarte ikke holde gråten tilbake og begynte å grine - sa jeg var syk, og bare snudde meg og gikk derifra. Kameraten min måtte ta over. Det er slike opplevelser som tar pågangsmotet fra en. Men det er også slike erfaringer som tvinger en til å skjønne at en må finne nye måter å løse dagliglivet sitt på... De første årene etter den opplevelsen, ba jeg andre hente medisiner for meg. Etter hvert ble jeg bedre i form igjen, og nå planlegger jeg apotekbesøkene mine. De faste medisinene, og det er jo mange, kjøper jeg på et fast apotek som også legger dosene klar i døgnpakker for meg. Er det noe annet, er det som regel ikke så mye forskjellig om gangen, og jeg prøver å komme dit på tider det ikke er så travelt."

9.3 Slagrammet kvinne 51 år – assistanse i butikk

"Mitt problem er kanskje verst når jeg må ha nye klær. Problemene mine med balansen, og det å finne opp og ned på klærne, viser ikke utenpå meg. Fordi ingen kan komme på at jeg trenger spesiell hjelp, må jeg be om den. Det var vanskelig for meg i starten, jeg følte jeg maste og så ble jeg ofte stående på golvet og føle meg hjelpeløs og dum. Men nå går jeg kun i butikken de dagene jeg føler meg litt "tøff" – og så spør jeg direkte om hjelp. Som regel får jeg god hjelp da, for de fleste er veldig greie når du sier du ikke er helt bra."

9.4 Slagrammet kvinne 67 år – taxi - avhengighet

"Før kunne jeg kjøre bil selv, men etter slaget mistet jeg lappen fordi jeg fikk epilepsi. Det er vanskelig å være uten bil, for aldri har jeg noen gang vært så avhengig av bil som nå. Beina mine er dårlige, og jeg må nesten daglig av gårde til forskjellige behandlinger. Så blir det å ta taxi. Taxi til behandlinger og taxi hvis jeg skal noe sosialt ettermiddager og kvelder. Sjåførene er slett ikke så kjekke alltid. Noen fnyser når de ser rekvisisjonene mine, og forteller at de helst ikke vil ha slike turer for det kan gå i rene tapet for dem, og det føles veldig ubehagelig for meg. Av og til kommer ikke taxien når den skal komme, og da har jeg kommet for sent til legeavtaler. Men heldigvis er jo de fleste greie. Jeg har også et TT-kort som dekker en del av taxiturene mine til venner og slikt. Det er bare så synd at det ikke er større beløp på TT-kortet – for jeg bruker opp beløpet mye fortere enn det skal være. Da blir det litt vanskeligere å komme seg ut – i alle fall hvis det lenge siden siste trygdeutbetaling."

9.5 Slagrammet mann 31 år – følelser av nedverdighet

”Jeg har så lyst til å gjøre det samme som før – det som kameratene mine gjør. For eksempel når det er fotballkamp og alle møtes på bistroen. Der er det stor stemning og vi har oss noen øl og ser kampen på storskjerm. Men nå blir det sjelden at jeg blir med på slikt for det blir for mye som må passe og stemme for å få det til, og så føler jeg meg til belastning for de andre. De har det sikkert greiere uten meg. Ikke kan jeg komme dit uten at jeg blir kjørt av noen, og det kan jo ikke være en av dem for, for da må de holde seg edru for å hjelpe meg. På bistroen blir det enda vanskeligere for jeg må ha hjelp på do – både opp og ned de få trappetrinnene, og hjelp med dongeribuxsa må jeg også ha. Drikker jeg øl, blir det flere besøk på do – å nei - jeg orker det bare ikke – føler meg som en klamp rundt foten og moroa deres. Føler meg som en tosk. Tror ikke de liker det egentlig, men de svarer jo ja når jeg spør dem om det. Utenom den beste kameraten min, så tilbyr de andre seg sjeldnere og sjeldnere, merker jeg. Nå vet jeg om mange ganger de har vært der uten å nevne det for meg, så jeg har sluttet å spørre dem. Jeg tror ikke de vil være ekle mot meg, de tenker nok bare ikke over det.”

9.6 Slagrammet kvinne 73 år – vanskelig hjelp til hygiene

”Jeg har havnet i rullestol etter slaget jeg hadde for noen år siden. Å bruke rullestol går greit etter hvert – i alle fall her hjemme. Hjelpemiddelsentralen har lagt inn forskjellige ting i hjemmet som gjør det lettere for meg, og så stikker hjemmesykepleien innom hver dag. Jeg har verdens snilleste mann som hjelper meg, også. Men det er ingen i verden som skjønner hvor ille jeg føler meg når jeg må ha hjelp til å vaske meg og gå på do. De unge fra hjemmesykepleien er alle sammen snille og greie, men jeg føler meg flau og brydd når jeg må vaskes nedentil og ha hjelp til å tørke meg når jeg har vært på do. Det er jo ikke naturlig for et voksent menneske å være i den situasjonen. Men det er en ting når det er sykepleiere – verre er det de gangene jeg har måttet be min mann om hjelp til dette. Han er snill og vil så gjerne hjelpe. Men jeg vet at han synes det er vanskelig han også. Han sier: ”Må man – så må man”. Det er jo sant, men jeg skulle ønske livet var annerledes. Det er så vanskelig innimellom, men man har jo ikke noe valg. Og det føler nok han også at han ikke har.”

9.7 Mann 76 år – ikke være til byrde/belastning i familien

”Jeg har alltid sagt at jeg ønsket å dø i mitt eget hjem, men da kona døde og jeg bare noen måneder etterpå fikk hjerneslag, måtte jeg bite i det sure eplet og flytte til et alders- og sykehjem. Det hadde jeg tidligere sagt at jeg aldri ville gjøre, uansett hvordan situasjonen ble – men da jeg fikk dette hjerneslaget fikk jeg meg ikke til å spørre barna om hjelp til alt jeg trengte hjelp til – det ville ikke vært rettferdig overfor dem. De hadde jo alle tre både ektefeller og barn og fullt arbeid. Så, her sitter jeg – rullestolbruker og slagrammet. Pleierne er hyggelige, men er altfor opptatte til å ta seg tid til oss som bor her. De andre som bor her er ikke akkurat mine typer, så det blir ofte til at jeg sitter foran TV-en og glaner. Jeg lærte å gå noen få skritt når jeg var på sykehuset, men sykepleierne synes det er lettere å flytte meg med hjul – så det blir liten eller ingen gå-trening. Nå er det vanskelig å reise

seg opp fra stolen. Jeg føler at jeg blir verre og verre rent fysisk, og kjeder meg nesten dønn i hjel her jeg sitter. Barna og barnebarna kommer på besøk når de har anledning, men de er jo så opptatt med sitt, at besøkene er en sjelden forandring i den kjedelige tilværelsen min. Men, det kunne jo vært verre... Vi får jo besøk av spennende foredragsholdere som kommer til den felles kantinen av og til. Det er da enda noe.”

Spørsmål

1. Gjenkjenner du deg i noen av disse historiene?
2. Hvilke følelsesopplevelser får du når bevegelsene dine blir hemmet?
3. Har du forslag til hva noen av personene i historiene ovenfor kunne ha gjort for å bedre utfordringene med forflytning?
4. Hva kan du gjøre for å unngå å bli isolert i ditt eget hjem?
5. Dersom du er mer deprimert enn før – hva kan du gjøre for å bedre på denne tilstanden?
6. Kjenner du til støtteordninger og hjelpetiltak for bevegelseshemmede?
7. Benytter du deg av tilbud fra venner og kjente eller offentlige ordninger?

Stikkord

Til bruk i videregående samtalegrupper (slag for ca. 7 år siden eller mer)

1. Daglige utfordringer
2. Førerkort
3. Sosial isolasjon
4. Sårbar
5. Aktivitet

Egne notater til hjelp i gruppearbeidet:

10. SAMLIV OG SEKSUALITET

Dette temaet blir ofte "glemt", men temaet kan være svært viktig for den som opplever at de har behov for hjelp for å kunne fortsette seksuallivet sitt. Skader som påvirker seksualiteten og det seksuelle samlivet kan gi både fysiske og psykiske problemer. De fysiske problemene er konkrete og oppdages lett. De psykiske følgene kan det derimot være verre å finne ut av. Dette kan være fordi den det gjelder ikke selv ser sammenhengen, eller fordi det er vanskelig å få endret på de uheldige reaksjonsmønstrene som foreligger.

Stress og angst kan påvirke seksualdriftene og lysten. Det er også påvist at enkelte medisiner kan nedsette "driftene". En del får blære- og tarmproblemer som forstyrrer seksualdriftene og samlivet. Andre igjen får problemer med spasmer.

Vi må ikke glemme at det er mange former for intimitet og næring til følelsene våre, og at det er hjelp å få.

Alle problemstillinger skal tas på alvor og ikke feies bort av verken leger eller nevrologer. Husk at du ikke er alene og at vi må snakke om problemene. Det viktigste er å dele dem med den personen en bor sammen med. Mange kan sikkert ha seksuelle problemer uten å si noe om det, fordi de synes det er vanskelig å være åpne om seksualiteten. Selv om åpenheten om dette generelt er blitt større i samfunnet vårt, føler mange mennesker fortsatt at sex er tabu- og skambelagt. Dette er allikevel en viktig del av livet for de aller fleste, og et vesentlig element i de nærmeste og sterkeste relasjonene mellom mennesker.

10.1 Slagrammet kvinne 30 år - åpenhet

"Da jeg var 25 år ble jeg rammet av hjerneslag. Jeg fikk lammelser i hele venstre side, og fikk problemer med å holde på "vannet" (ble inkontinent). Etter ca et halvt år med fysioterapitrening var jeg blitt mye bedre, og jeg fikk tilbake mye av livsgnisten min. Det at jeg var gift og hadde en utrolig hjelpsom og snill mann som hjalp meg gjennom problemene etter hvert som de kom, var kjempeviktig for meg. Da jeg og min mann en kveld hadde kost oss med god mat og drikke, følte vi at tiden var inne for intimitet. Jeg var veldig spent, og var nok redd for å skuffe både min mann og meg selv, for det følte som om det var første gangen.

Det gikk bra, men jeg hadde jo ikke kommet på at en kan ha nedsatt førlighet i underlivet også. Jeg snakket med en urolog om problemene, og fikk svar på det jeg lurte på, min mann var også med inn til urologen. Det hjalp meg veldig å ha min mann ved min side, og vi ble enda tryggere på hverandre, og problemene ble lettere å godta. Nå er livet bare herlig for meg..."

10.2 Slagrammet mann 45 år – følelse av utilstrekkelighet

”Det å være en ung slagrammet mann midt i livet med familie og karriere er ikke lett, tro meg. Blodtrykket mitt var meget forhøyet, og da var løsningen blodtrykksmedisin. Det jeg ikke visste var at de kunne påvirke ereksjonen og lysten til å ha sex. Jeg fikk store problemer med å få ereksjon, og det påvirket meg både fysisk og psykisk, og jeg følte meg ikke som mann lenger. Min kone var veldig forståelsesfull, men jeg valgte å bryte ut av ekteskapet. Jeg valgte å leve alene, men har mange gode venner som jeg kan snakke med og som stiller opp for meg. Det har gjort at jeg nå likevel har et meningsfullt liv, og jeg har dessuten også et godt forhold til min eks kone og mine barn i dag.”

10.3 Slagrammet kvinne 56 år - medisinbruk

”Jeg fikk hjerneslag da jeg var 42 år, var enslig og jobbet i helsevesenet som sykepleier. Da slaget rammet meg hadde jeg jo ingen hjemme som kunne hjelpe meg, så jeg var på opptrening på et rehabiliteringssenter i ca 4 måneder. Treningen ga resultater på flere områder. Han som ble min mann hadde også hatt slag, og tenk, vi møttes der på opptreningssenteret. Jeg begynte med flere typer medisiner, som heldigvis ikke hemmet meg seksuelt på noen måter. Min kjære mann tok også medisiner, og noen påvirket seksualdriften hans. Vi ble oppfordret til å gå på et møte for slagrammede. Der fikk vi mange gode råd og veiledning på mange områder, og min mann kom i kontakt med en annen mann på møtet. Det resulterte i at han fikk byttet flere av medisinene sine, og i dag fungerer det nesten helt greit. Vi har det veldig bra i dag og har fått mange nye venner.”

10.4 Pårørende 40 år – avvisning og ensomhetsfølelse

”Jeg føler meg ofte litt forlatt og ensom der jeg ligger i dobbeltsenga ved siden av mannen min. Etter at han fikk slag, har han forandret seg seksuelt. Det virker ikke lenger som om han er interessert i meg. Før følte jeg meg tiltrekkende og uunnværlig for ham. Men nå virker det ikke som om han tenker på meg slik en gang. Jeg vet ikke helt hvorfor. Livet er blitt så strevsomt for oss, og så har han begynt med mange nye medisiner. Når jeg vil snakke med ham om dette, avfeier han det, men jeg kan se på ham at han er trist.”

10.5 Mann 35 år – ereksjonsproblemer

”Jeg føler meg så utilstrekkelig. Etter at jeg hadde slag, virker jeg ikke alltid slik som før. Jeg får ikke ordentlig ereksjon. Den er ikke til å stole på, for å si det sånn. Det kan visst skyldes noen medisiner jeg bruker som kalles betablokkere. Jeg strever med dette problemet, og vet ikke helt hva jeg kan gjøre med det.”

Spørsmål

1. Er dette et tema du ønsker å snakke om?

2. Gjenkjenner du deg i noen av disse historiene?
3. Kjenner du til medisiner som påvirker sexlivet?

11. AFASI

Afasi er språklige funksjonsforstyrrelser etter skade i hjernen. Det betyr at den rammede, i større eller mindre grad, får vansker med å kommunisere med ord både skriftlig og muntlig (skader i venstre hjernehalvdel). Det er likevel misvisende å si at den rammede "har mistet språket", som man ofte hører. De har fortsatt språket; lagret dypt i hukommelsen. Alle personens opplevelser, erfaringer og kunnskaper er organisert og lagret ved hjelp av ord. Det er veiene inn og ut fra det indre språket som er mer eller mindre blokkert.

Afasi gir seg utslag på mange forskjellige måter. Selv om fremgang kan fortsette i årevis, er det en grense for hvor mye av språkfunksjonen som kan gjenvinnes. Det handler derfor også om å lære seg å leve med en språklig funksjonshemming.

Noen afasirammede snakker i vei lett og uanstrengt, men det de sier er fullt av uforståelige eller malplasserte ord. Andre kan ha problemer med å tolke det de hører. Misforståelser kan dermed oppstå. De som har disse symptomene, merker det ikke nødvendigvis selv. I noen tilfeller uttales ordene utydelig. Ordforrådet kan også være redusert, eller ord kan forveksles. Ikke sjelden opplever personer med afasi at andre tror de har psykiske forstyrrelser, kanskje hukommelsesvansker eller demens.

Språket er helt sentralt i kommunikasjonen mellom mennesker. Det er språket som setter oss i stand til å dele opplevelser og tanker med hverandre. Det sier seg derfor selv at skade på språkfunksjonen er et meget alvorlig handikap som gir store vansker i forholdet til andre mennesker.

Andre mennesker tror kanskje at den afasirammede har fått enklere behov og et enklere sjelsliv fordi språket ser ut til å ha blitt enklere. Dette kan påvirke relasjonene på en svært negativ måte, og en konsekvens kan bli at mye av kontakten med andre forsvinner. Tap av språkevne kan dermed føre til stor sorg fordi viktig nærhet og samhørighet med andre mennesker blir borte. Den afasirammede kan føle seg alene og isolert sammen med sine egne, selv hjemme i sin egen familie.

At et menneske mister språkevnen betyr også et stort tap for de nærmeste, ikke minst fordi det blir vanskelig å kommunisere de betydningsfulle detaljene.

Det er viktig å informere andre om at det dreier seg om afasi, og at den afasirammede er en normal tenkende person bak språkproblemene.

Mange afasirammede strever med å presse frem noen ord. De kan få frem enkelte ord, gjerne de viktigste innholdsordene, i en slags telegramstil. Man ser ofte at de prøver seg frem med å plassere lydene riktig og merker gjerne godt hvis de gjør feil. De pleier å forstå ordene andre sier, selv om så å si alle med afasi har litt vansker med å få med seg ALT som blir sagt.

PS. Symptomer på språkvansker er helt forskjellig fra person til person. De er unike personer med sin individuelle organisering av alt hun/han har lagret i sin hjerne.

Råd til kommunikasjon med en afasirammet

- Sett av mer tid enn du gjør til "en som snakker".
- Henvend deg i størst mulig grad direkte til den det gjelder.
- Den afasirammede kan ikke snakke med flere samtidig.
- Unngå bakgrunnsstøy.
- Pass på at den afasirammede kan "lese" ansiktet ditt.
- Ikke snakk fort og unngå lange setninger.
- Det er som regel unødvendig å heve stemmen.
- Snakk enkelt, men ikke barnslig, med normalt tonefall.
- Prøv å formulere spørsmål slik at de kan besvares med Ja eller Nei.
- Ikke skift tema stadig vekk, vær situasjonsrelatert.
- Prøv å bruke kroppsspråket bevisst.
- Prøv å bruke humor bevisst.
- Ikke lat som om du forstår.
- Noen afasirammede foretrekker skriftlig informasjon.

11.1 Slagrammet kvinne 26 år – trening med logoped

"Da jeg fikk hjerneslag fikk jeg problemer med språket (afasi). Kommunen ordnet det slik at jeg fikk språktrening med logoped. Vi trente på å uttale ord, og hva de enkelte ordenes betydning var. Vi trente også på å finne de rette lydene som hører til ordene. Etter trening med logoped torde jeg å spørre i butikken etter varer som jeg ikke kunne finne. Tidligere da jeg var og handlet og ikke kunne snakke ordentlig, begynte jeg å gråte og gikk hjem uten det jeg skulle handle."

11.2 Slagrammet kvinne 30 år – praktisk språktrening

"Jeg var veldig aktiv i Røde Kors og var med på å holde kurs. Som instruktør kunne jeg ikke formidle kunnskapene mine lenger, da språket ikke var inntakt. Det var veldig trist å ikke kunne holde på med det som var så givende for meg. Jeg meldte meg inn i en forening der jeg kunne være meg selv og ha mine "språkproblemer". Det var viktig for meg å komme meg ut og føle meg inkludert i samfunnet selv med mine skader. Mange blir sittende hjemme, men tør en å gå ut blant folk, får en trent språket, og man kan bli bedre etter hvert."

11.3 Slagrammet mann 45 år - logoped

"Jeg hadde en krevende jobb med mye kursvirksomhet og reising. Da jeg fikk hjerneslag, klarte jeg ikke å si noen ting. Jeg fikk logoped på sykehuset, og da jeg kom hjem, ordnet kommunen det slik at jeg fikk logoped en til to ganger i uken. Det har vært mange situasjoner hvor jeg ikke har kunnet delta, der jeg rett og slett følte meg dum (f. eks foreldremøter, selskaper og på arbeid). Jeg har nå kontakt med andre afasirammede og slagrammede

som forstår problemene mine. Nå klarer jeg å snakke litt på møtene, så det er stor forandring og en glede for meg.”

11.4 Kvinne 60 år pårørende til en slagrammet - ydmykelse

”Jeg får så vondt av min mann. Han er en kjernekar som alltid har vært ordentlig og skikkelig av seg. Men etter at han hadde slag, opplever han noen ganger ting som jeg føler er så uverdige for ham. Afasi er en av følgene han har fått etterpå, han snakker litt sent og snøvlete nå. Da han skulle i banken og ta ut penger for å betale noen regninger, opplevde han at damen i skranken nektet å gi ham penger – og påsto at han var beruset. Det nyttet ikke hvor mye mannen min prøvde å forklare seg, og det verste var jo at språket ble verre dess mer han prøvde. Han måtte gå derfra uten pengene sine. Han følte seg fryktelig ydmyket, og har ikke vært i banken siden. Men han fortalte om det til legen sin, og legen laget en erklæring til ham som han kan vise dersom han kommer opp i lignende situasjoner igjen. Den har han alltid med seg i lommeboken nå, for sikkerhets skyld.”

Spørsmål

1. Gjenkjenner du deg i noen av disse historiene?
2. Har det sosiale livet ditt endret seg på grunn av afasi?
3. Blir du ofte misforstått?
4. Hvilke følelser får du når du ikke blir forstått?
5. Har selvbildet ditt forandret deg etter at du fikk hjerneslag?
6. Hva er det vanskeligste du har opplevd etter at du fikk afasi?
7. Har du erfaringer og råd du kan dele med andre som kan gjøre det lettere for andre med afasi?
8. Er det noen situasjoner som er vanskeligere å håndtere enn andre?
9. Er du klar over hvilke hjelpemidler som finnes – som lydbøker, logopedtrening, Klar Tale (lettlest avis), lese- og sekretærhjelp, voksenopplæring etc?

Stikkord

Til bruk i videregående samtalegrupper (slag for ca. 7 år siden eller mer)

1. Daglige utfordringer
2. Kommunikasjon
3. Frustrasjon, sinne og tristhet
4. Hjelpeløshet
5. Ensomhetsfølelse
6. Feil ord i feil rekkefølge
7. Endring i sosialt nettverk

Egne notater til hjelp i gruppearbeidet:

12. ENDRING I SOSIAL STATUS

Et hjerneslag kan ramme på mange måter. Det kan ramme fysisk, men også på måter som er usynlige for andre. Det rammer den slagrammede selv, og mange forskjellige funksjoner en har i forhold til partnere, barn, venner og arbeid. Dette medfører at en rekke av de forskjellige forholdene i livet blir endret. Det kan være en stor prøvelse og belastning både for den slagrammede og de nærmeste. Det kan være en tung prosess å gå igjennom.

Mange kan oppleve at de er blitt mindre betydningsfulle og at de har mistet sosial status. De føler kanskje at det ikke er bruk for dem lenger, og selvbildet svekkes.

Mange spørsmål melder seg: Kan jeg komme tilbake i den gamle jobben igjen? Kan jeg komme tilbake i en jobb igjen, og er jeg sterk nok til å komme tilbake? Vil jeg tilbake i jobb igjen, slik jeg nå har blitt? Hva skal jeg drive med i hverdagen min dersom jeg ikke går i jobb? Hva liker jeg å gjøre? Har jeg en hobby jeg kan drive med og videreutvikle? Hva kan jeg gjøre for meg selv, for de nærmeste og andre?

Å føle seg mindre verd er trist og vanskelig, men gjennom rehabilitering, trening og tid vil de aller fleste finne en verdig og fornuftig tilværelse igjen. Man må være tålmodig og innstilt på å lete etter muligheter.

12.1 Slagrammet mann 54 år – forholdet til arbeid og "ny" hverdag

"Da jeg fikk slag var jeg 41 år og i full jobb som nestleder i et konsulentfirma som utviklet datasystemer til bruk i oljeindustrien. Jeg havnet på sykehus og fikk behandling. Etter noen dager følte jeg meg bedre og regnet med at etter to til tre uker ville jeg være tilbake på jobb og i full fres igjen, men slik ble det ikke. Jeg havnet på Sunnaas Sykehus for opptrening og testing en kortere periode. Legene snakket om at førlighet og annen bedring ville komme i løpet av de første 6 månedene. Det ble mye trening hver dag.

Vi har et eldre trehus med mye trapper, fire etasjer fra kjeller til loft. Dette skapte en del problemer i begynnelsen, men etter hvert gikk det greit. En tenker ikke over hvilke utfordringer trapper og trinn kan være når en ikke har hatt slike problemer tidligere.

Jeg var i kontakt med Trygdekontoret med tanke på jobb/uføretrygd, men de var helst til hinder og ikke hjelp. Saksbehandleren min hadde liten forståelse for mine problemer og følelser. Reglene for uføretrygding og vedtak var nylig endret og saksbehandleren min hadde nylig vært på kurs i dette. Hun sa at jeg måtte jo forstå at "hun kunne ikke alt enda". Ved senere møter med saksbehandleren hadde jeg min ektefelle med. Når hun var med, snakket saksbehandleren til henne og ikke til meg. Jeg ble oversett, og det gjorde vondt.

Etter hvert ble det klart at jeg ikke ville komme tilbake til jobben i konsulentfirmaet. Jeg begynte å innstille meg på å bli hjemmeværende

husfar på heltid. Vi hadde små barn da, en gutt på 1 år, ei jente på 6 år, og en gutt på 8 år. Jeg hadde i grunnen alltid tenkt meg å kunne være hjemmeværende. Vi spøkte med at "når min kone tjente mer enn meg, skulle jeg være hjemme", men vi regnet vel ikke med det. Nå når jeg hadde fått slag, ble realitetene annerledes. Saksbehandleren ville absolutt ha meg i et eller annet arbeid, samme hva, fikk jeg inntrykk av. Hun hadde liten forståelse for at jeg ville være hjemme. Jeg fikk spørsmål om jeg kunne tenke meg en sjåførjobb, siden jeg hadde sertifikat. Spørsmålet kom overraskende og jeg ble lei og skuffet. Jeg oppfattet meg ikke som en sjåfør. Fuktig tunge har jeg også, kanskje det å slikke frimerker kunne vært tingen, tenkte jeg.

En arbeidspsykolog skulle være med å vurdere restarbeidsevne. Etter flere møter med Trygdekontoret og A-etat skar arbeidspsykologen gjennom. Han syntes at det var fornuftig å bli hjemmeværende husfar, særlig siden jeg var innstilt på dette selv. Etter hans vurdering og samtale med saksbehandleren på Trygdekontoret, ble jeg 100 % uføretrygdet.

Livet hjemme "normaliserte" seg etter hvert. Det tok sin tid å venne seg til den "nye" hverdagen. Jeg fikk ungene av gårde til skole og barnehage, gjorde husarbeid, lagde mat og gjorde de daglige innkjøp. "Husfarens" frustrasjon har jeg følt flere ganger. Hjemmets arbeid er en stadig tilbakevendende oppgave, som ikke alltid blir lagt merke til. Det er "hjemmets automatikk". En kan da få følelsen av at en ikke gjør noe når en er hjemme. Ingen ser det og mange ganger virker det ikke som om det blir satt pris på heller. En må stadig minne noen på det, og det føles lett som mas.

Jeg trente på helsestudio, veiledet av en fysioterapeut, tre ganger i uken. Det holdt jeg på med i flere år. Jeg likte det ikke, men de sa at det var trening og atter trening som skulle til. Jeg ble litt lei av alt som hadde med trening å gjøre. Det jeg hadde problemer med å gjøre (for eksempel skrelle poteter, vaske opp, brette tøy, etc.) skulle jeg se på som trening når jeg gjorde det. Jeg fikk trening "langt opp i halsen". Jeg har alltid likt dyr, så derfor gikk vi (jeg) til anskaffelse av hund. Det er å anbefale. Å gå tur hver dag ga meg større utbytte enn det treningen på helsestudio ga meg på den tiden. Begge deler var nok viktige for at jeg kom meg så bra som jeg gjorde. Det med fremgang i forhold til slaget, er en egen historie. I begynnelsen sa legene at en vil ha fremgang et halvt år. Da det halve året var gått, sa de ett år, osv. For hver periode som gikk ble jeg mer skuffet og lei; "hva nå, er det ikke mer å hente?". Fremgangen stopper ikke, den er bare mindre merkbar etter hvert. En må se den over lengre tidsperioder.

Etter hvert merket jeg at jeg savnet jobben jeg hadde hatt i konsulentfirmaet. Ikke at jeg savnet selve arbeidet, men jeg savnet den sosiale og faglige delen som hadde gitt meg mye. Dette ble det lite av hjemme, det ble hunden og meg. De gangene jeg var på "besøk" på jobben ble jeg tatt vel imot, men jeg følte at jeg ikke var "en av teamet" lenger. Jeg følte meg utenfor, og var ikke oppdatert verken faglig eller mht. prosjekter eller andre forhold på jobben. Besøkene ble sjeldnere og sjeldnere, og opphørte helt etter hvert.

Det tok tid å innfinne seg med, og akseptere min nye situasjon - hjemme på heltid. Søsken og andre trodde at jeg hadde all verdens tid hjemme, og at jeg satt parat til å gjøre alle typer oppdrag de selv ikke hadde tid til. Det var ikke slik. Jeg stod tidlig opp, som de andre hjemme, da begynte "arbeidsdagen" min. Jeg hadde nok å gjøre, og måtte planlegge og organisere dagene som om jeg var på arbeid. Hjemmet var nå blitt min nye arbeidsplass.

"Omgivelsene" fant etter hvert ut at jeg ikke hadde så mye tid til overs som de kunne tro og det minket på oppdragene. Skal en være hjemme, er det viktig å gjøre forskjell på hverdag (arbeidsdag) og fritid (helger/ferie). Når det er helg eller ferie, vil jeg vekk fra huset hjemme. Der er jeg hele dagen og hver dag i ukene. Vi har hytte ikke så langt fra der vi bor, og jeg drar gjerne dit. Kona kan godt tenke seg å være hjemme og få gjort ting hun ellers ikke har fått tid til, hun har jo vært på jobb hele dagen gjennom uken. For henne er det forandring bare det å være hjemme. I helgene prøver jeg også å lage det litt ekstra til både når det gjelder mat og drikke, og hva vi gjør. Det er viktig for meg, ellers blir alle dager like.

Tross slaget og alt det negative dette har ført med seg, har jeg fått med meg mye positivt. Ungene har hatt noen å komme hjem til etter skolen. Til tider var det rene "skolefritidsordningen" her hjemme. Resten av familien kommer til et ordnet hus og ferdig mat. De vet ikke hvor godt de har det, og det bør de minnes på. Jeg har fått følge ungenes utvikling på nært hold, og har kunnet være tilgjengelig når de har hatt behov for det. Alt dette ville de og jeg gått glipp av dersom jeg ikke hadde fått slag. Til tross for alt det positive, det er ikke verdt å få slag for å bli hjemme. Jeg ville heller vært frisk og på jobb, og vært med på "rotteracet", enn å være hjemmeværende husfar med slag.

Etter hvert har jeg fått en del slitasjeplager. Mye har blitt vanskeligere å få gjort etter hvert. Når en ikke kan gjøre det en ønsker å gjøre, begynner en å føle seg utilstrekkelig og mindre verdt. En føler seg mer til last enn til nytte, og selvbildet synker. Det er da viktig å etablere et bilde av seg selv der en betyr noe for andre, og ikke minst; for seg selv. En må finne "nye steder" der det er bruk for de egenskapene den enkelte besitter. Jeg var tidligere aktiv i Jeger- og Fiskerforbundet, derfor var det naturlig for meg å engasjere meg i organisasjonsarbeid for slagrammede, og har aldri angret på det. Der har jeg truffet flere venner og likesinnede. I tillegg har jeg fått dele andre medlemmers erfaring med slag, på godt og vondt."

Spørsmål

1. Gjenkjenner du deg i noen av denne historien?
2. Synes du dagliglivet ditt har forandret seg etter at du fikk slag?
3. Dersom du var i jobb da du fikk slag – hvordan er det med jobb nå?
4. Hva slags kontakt har du hatt med Trygdekontoret (NAV)?
5. Trener du? Kjenner du til rettighetene dine med hensyn til gratis fysioterapi?
6. Synes du hjerneslaget påvirket selvtilliten din?

13. REHABILITERING

Rehabilitering er ofte en nødvendighet for å få gjenvinne tapte funksjoner etter slaget. Den aller viktigste rehabiliteringen er den som finner sted rett etter slaget, på slagposten eller på sykehuset. Å komme seg opp av sengen, kunne gå på do alene, og ikke minst å kunne klare et par steg ut i verden, er veldig motiverende for senere trening etter at man har kommet seg hjem.

Rehabilitering er ofte et ord som forbindes med "å bli helt frisk" igjen, men ordet betyr i egentlig

"å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringssevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet".

For noen dreier rehabilitering seg om å komme seg på beina igjen, mens andre trenger resten av livet på å jobbe med slaget. Det å trene blir ofte en del av hverdagen. I mange tilfeller er det også en nødvendighet for å holde spasmer og smerter av veien. For noen kan det være slik at "rehabiliteringen" aldri tar slutt, men da er det lite annet å gjøre enn å avfinne seg med situasjonen – jo før jo heller.

13.1 Mann 57 år – rehabiliteringsforløp og livet etter et hjerneslag

"Jeg fikk hjerneslag på lille julaften i 2000. Etter det har jeg tilbrakt mye tid på å trene, noe som har gitt resultater. Jeg fikk ikke noe forvarsel om hva som skulle skje, da jeg plutselig knakk sammen i dusjen på lillejulaften i 2000.

Jeg var akkurat ferdig med å dusje, og skulle strekke meg etter håndkleet, da jeg fant ut at jeg ikke klarte det. Både høyre foten og høyre armen sviktet brått, og jeg sank sammen på badegulvet. Jeg hadde ingen smerter og forsto ganske raskt at jeg hadde fått slag. Konen min kom løpende da jeg ropte på henne, og hun og svigersønnen min fikk **ringt 113**. Ambulansen kom nesten med en gang. Det har nok litt å si for resultatet at man får hjelp raskt.

Det var en lege med i ambulansen, så jeg fikk hjelp allerede på badegulvet. Deretter bar det avsted til sykehuset, hvor de gjorde en del undersøkelser i mottakelsen. De sjekket forskjellige ting, og sannsynligvis kjørte de i meg en del medisiner også. Jeg husker ikke så mye fra det, så jeg er ikke helt sikker. De skjønnte nok ganske raskt hvilken diagnose de skulle sette på meg.

I tre uker ble jeg på sykehuset, og jeg ble raskt mye bedre. Jeg var helt lammet i høyre fot og høyre arm, men allerede etter to dager måtte jeg opp av sengen.

De ga meg ikke noen rullestol, men var to stykker som støttet meg, en på hver side. Så gikk vi bortover gulvet. De satset veldig på at jeg skulle komme meg opp og gå før det hadde gått for lang tid, og det var nok bra. Allerede

etter en uke kunne jeg gå bortover korridorene med en krykke, og etter tre uker kunne jeg gå i trappene med hjelp.

Etter noen uker på sykehuset ble jeg overført til behandling på et opptreningscenter. Der var det både fysioterapeuter, ergoterapeuter og til og med en logoped. Logopeden ga meg opp, hun fant vel ut at det ikke var noe mer å gjøre med meg, sa jeg og lo.

Jeg hadde problemer med høyre del av ansiktet, jeg ble noe ujevn, siklet og snakket litt urent, men det gikk over.

Jeg synes det var et utrolig godt opplegg. De som jobbet der var spesialister på slagpasienter, og hver pasient fikk tre kvarter om dagen med både ergoterapeut og fysioterapeut.

Etter at de fem ukene på senteret var over, kunne jeg flytte hjem igjen. Fortsatt dro jeg anledning til å få dagbehandling på senteret i noen uker til.

Deretter sørget jeg selv for å få treningstimer på et nytt, vanlig treningssenter i nærheten av hjemmet, fordi jeg ikke fikk noen tilbud om trening fra andre. På treningssenteret trener jeg med vekter på foten fordi jeg fortsatt er ganske ustø, men det meste av treningen går på å få armen til å virke bedre.

De la et veldig fint grunnlag for meg på opptreningscenteret, men jeg må nok fortsette å trene, for det tar sin tid. Jeg har vært veldig fornøyd med oppfølgingen fra både leger, og alt annet helsepersonell jeg har møtt. Spesielt husker jeg en overlege på sykehuset som tok seg god tid til å snakke med meg. Han forklarte meg mange ting, og snakket om alt. Han møtte jeg dessverre bare én gang.

Jeg har blitt flink til å gå turer om dagene, og i sommer lette jeg etter multer da jeg var på hytta. Akkurat det å gå i myra med krykker var ikke noe særlig. Krykkene håper jeg forresten jeg kan slippe snart. Det blir en del overbelastning på den friske foten når jeg bruker krykkene, og jeg kjenner det i hoften, det er en belastning som tar på.

Bil kan jeg ikke kjøre selv lenger, men jeg har en snill kone som kjører meg hvis jeg skal noe. Jeg er nemlig mye ute og møter folk og er ganske sosial.

Jeg kler av og på meg selv, men jeg trenger hjelp til å få i knappene på skjorter, og jeg må ha hjelp til å lage mat. Både det å skjære opp brødiskiver og å smøre på dem pålegg er vanskelig med en arm som ikke fungerer. Jeg spiser jo selv, men trenger litt hjelp til forarbeidet, for å si det slik.

Man tenker jo litt på sykdommen, og jeg savner å ha muligheten til å gå litt mer, og være som alle andre. Men jeg er ikke bitter, som mange kanskje kan bli. Jeg har fått dette her, og nå får jeg leve med det.

Mange som får slag, opplever å bli mye mer følsom og sårbar, det har jeg merket. Man blir mer sårbar, tårene kommer lettere. Jeg har vært med i mye foreningsliv, og det er trist at jeg ikke lenger kan reise meg og holde taler uten at tårene kommer. I helgen var jeg og feiret bursdagen til en god venninne som vi har kjent i mange år, og jeg syntes det var trist at jeg ikke kunne holde en tale for henne.

Følelsesmessig har jeg altså blitt mer vår, men som de sier, så er det en veldig alminnelig reaksjon.

Jeg prøver å trene litt hjemme om dagene, da mest med en ball som jeg skal klemme på, og med å bevege armen opp og ned og frem og tilbake. Jeg prøver å få tilbake styrken i håndleddet, men har fått beskjed om at det kan ta tid. Et år eller to kanskje.

Man må lære seg å være tålmodig, og det er jeg i grunnen.”

13.2 Mann 41 år – rehabilitering

16 år etter hjerneslaget, søkte jeg om rehabiliteringsopphold på Beitostølen. Jeg fikk positivt svar, og dette oppholdet har vært med på å endre livet mitt i en god retning. Jeg lærte meg treningsøvelser som var tilpasset meg spesielt, og disse har jeg utført hjemme etterpå. Nå etter ett år, kan jeg gjøre mye som jeg ikke har gjort siden jeg fikk slaget. I tillegg knyttet jeg under oppholdet der nye kontakter for livet. Jeg opplever at jeg har fått ny selvtillit i forhold til å ta fatt på alle typer nye oppgaver etter dette.”

13.3 Kvinne 35 år – psykologhjelp

”Jeg gikk til psykolog i 1 ½ års tid etter at jeg fikk hjerneslag. Jeg trengte hjelp til å sortere hva som hadde skjedd, og hvilke konsekvenser dette fikk for meg og familien min. Jeg gråt mange tårer i løpet av den tiden, men i ettertid kan jeg se hvordan den formen for rehabilitering styrket meg. I en periode av behandlingen, gikk også mannen min der sammen med meg. Vi er enige om at dette kan anbefales til andre som opplever at slaget har ført til følelsesmessige og praktiske problemer i hverdagen sin.”

13.4 Kvinne 24 år – logopedhjelp

”Det er visst stor mangel på logopeder, men jeg var heldig å få komme til en ca en gang pr uke. Vi trente på uttalelse av ord, å skrive setninger, og å forstå ordenes betydning. Det er nok viktig at logopedrehabiliteringen kommer raskt i gang etter hjerneslaget. En får da det beste resultatet. I dag, noen år senere, snakker, skriver og leser jeg veldig bra, synes jeg.”

Spørsmål

1. Virker noen av disse historiene kjente for deg?
2. Hva slags rehabilitering har du gjennomgått?
3. Hvordan kan du selv gå fram for å så god rehabilitering som mulig?
4. Rehabilitering er oftest fysisk opptrening. Har du fått, eller bedt om rehabilitering i forhold til bearbeiding av følelsene som kan følge etter en er rammet av en alvorlig sykdom?

14. MESTRING

En intervjuundersøkelse av 1214 personer (jfr. Folkeuniversitet Sør, 1980), viste at omtrent hver 4. nordmann syntes at de levde meget meningsfylte liv, mens hver 10. nordmann sa at livet ikke var meningsfylt. De fleste svarte et sted i mellom dette. Det ble prøvd å finne sammenheng mellom opplevd livskvalitet og den helsetilstanden folk hadde. Undersøkelsen viste overhodet ingen grad av sammenheng mellom livskvalitet og helsetilstand. Spørsmålet blir da hva som gir oss mennesker opplevelse av livsglede? Noe av svaret finner vi når vi ser at de som opplever høy livskvalitet, er mennesker som er aktive ut fra sine individuelle forutsetninger. De opplever ofte samhørighet med andre mennesker, har en viss porsjon selvsikkerhet og en grunnstemning av glede. De opplever at de mestrer livene sine. Jo flere av disse områdene som er dekket, jo større sjanse for å trives.

Det å få en kronisk sykdom eller funksjonshemning innebærer gjerne en fundamental forandring av tilværelsen. Det gjelder ikke bare det fysiske, men også selvbildet. Sosiale, økonomiske og samfunnsmessige forhold kan bli snudd på hodet. På områder du før fant selvrespekt og anerkjennelse, kan du ikke lenger gjøre deg gjeldende. En del av rehabiliteringen og årene etterpå må derfor brukes til å finne fram til områder vi kan klare oss i. Vi må sette oss nye og realistiske mål – og slik kunne oppleve mestring og kvalitet i livene våre. Holdningen om at "dette skal jeg klare" hjelper oss dessuten langt på vei i denne prosessen. Enkelte hevder at nærhet til andre kanskje er det aller viktigste for oss mennesker. Gjennom omgangen vår med andre kan vi få tilfredsstilt det viktige behovet vi har for å bli anerkjent som betydningsfulle mennesker.

Den enkelte må prøve å legge en plan for å sikre seg måter å skaffe seg samhørighet og sosial kontakt på. Involver deg gjerne på en slik måte at du føler at det er bruk for deg. Prøv å være aktiv og positiv. Alle har vi vår individuelle måte å leve på som kan gi oss følelse av livskvalitet. Vi må gi oss selv oppgaver vi kan mestre i den nye livssituasjonen. Livet etter slaget må tilpasses den nåværende fungeringsevnen vår. Lag din egen oppskrift – og du kan på ny oppleve at du mestrer livet ditt!

14.1 Slagrammet mann 55 år – endrede interesseområder

"De første årene etter hjerneslaget trente og trente jeg. Målet var å komme tilbake i jobben som innkjøper på en større fabrikk, og tilbake som trener og spiller i fotballen igjen. Jeg tenkte jeg skulle bli frisk igjen. Langsomt gikk det opp for meg at ingen av delene ville bli som før, uansett hva jeg ville, og jeg ble deprimert. Når jeg sammenlignet meg med tidligere kollegaer og fotballkamerater følte jeg meg verdiløs og trist og alene, og var like holden med det meste. Etter hvert var det som om jeg ikke orket å sitte der å være fullt så trist lenger, og jeg begynte å tenke at det kanskje fantes andre slagrammede i liknende situasjon som meg. Jeg tok kontakt med en likemann i en organisasjon for slagrammede, og etter det har snøballen begynt å rulle. Jeg treffer mange kjekke mennesker som har hatt slag, og får mange tips om hvordan jeg kan leve et aktivt liv også etter at jeg har fått

slag. Jeg har også fått nye venner, og er i ferd med å påta meg litt oppgaver for organisasjonen. Jeg ser at jeg kan bruke mange av erfaringene mine der. Det føles godt å være oppe og gå igjen på et vis – nei, det vil si rulle...”

14.2 Slagrammet kvinne 40 år – utilstrekkelighet/oppgitthet

”Før jeg fikk slag opplevde jeg stort sett at jeg fikk til livet mitt. Jeg hadde barn jeg kunne ta meg av, jobb, ektefelle, mange venner, og jeg likte å dra på turer både på land og i båt, jeg var aktiv og engasjert. Nå sitter jeg her, trøtt og sliten, og er den som selv trenger hjelp. Ofte føler jeg at jeg ikke strekker til verken i forhold til ungene, som husmor, ektefelle eller i yrkeslivet. Jeg trenger stadig hjelp av andre og det vrenger seg i meg når jeg må be om hjelp. På samme tid ser jeg også at folk egentlig er så greie med meg som de kan og har anledning til, men de har travle liv, de kommer nok ikke alltid på at de kan tilby seg. De vet heller ikke at jeg synes det er vanskelig å spørre – særlig gruer jeg meg hvis de har sagt nei en gang før. Jeg tenker ”kanskje de ikke har lyst”? Jeg må nok bare ta meg sammen å spørre på ny – for det er nok sannsynlig at det bare er meg som tenker litt negativt. Jeg lurer på hvordan andre har det i forhold til det å be om hjelp?”

14.3 Slagrammet kvinne 65 år – skam og ”stå på”-vilje

”Like etter at jeg kom ut fra sykehuset følte jeg at det gikk nedover med meg. Jeg følte meg mislykket og at folk stirret på meg. Jeg var veldig skeiv i ansiktet, haltet og måtte bruke rullator. Jeg hadde også problemer med å snakke – og jeg tenkte at folk trodde at jeg var dum. Derfor ville jeg ikke si til noen at jeg hadde hatt hjerneslag, jeg syntes at det lignet på hjerneskade, og da trodde kanskje folk at – jo, hun er dum. Etter hvert som jeg fikk trent meg opp ble jeg bedre. Jeg fikk mer selvtillit tilbake. I dag snakker jeg litt langsommere enn før, halter litt, men er tilbake i jobben min i halv stilling og lever et godt liv - kanskje enda bedre nå enn før slaget. Nå har jeg lært mer om hva som er viktig for meg i livet, og jeg bruker den tiden jeg har på det viktige i stedet for all slags tull og tøys som jeg før trodde var viktig.”

14.4 Slagrammet mann 38 år – endring til positive holdninger

”Da jeg forsto at ting ikke ville bli som før igjen, ble jeg trist. Jeg satt der alene og fikk lite gjort. Jeg tenkte på alt jeg kunne før som jeg ikke lenger kan være med på, det var mye jeg savnet. Etter hvert begynte jeg å tenke over hva jeg egentlig likte best, og jeg tenkte ut nye måter å få det til på. Noe har jeg måttet legge på hyllen, mye annet har jeg fått tilbake igjen. Noe jeg liker har jeg til og med fått mer av enn da jeg var frisk, for eksempel kan jeg spille mye oftere bridge enn før, og fordi jeg ikke jobber lenger, kan jeg dra på ferie oftere. Jeg er i Syden flere måneder hvert år, der koser jeg meg og varmen gjør meg godt. Jeg blir mindre stiv i siden min da, og jeg beveger meg lettere. Jeg synes det er vanskelig og stressende med flyplasser, storbyer, taxier og undergrunnstasjoner, så hvis jeg ikke tar fly til Syden, blir det helst bilturer med meg. Egentlig er dette veldig kjekt, for jeg føler at jeg opplever ting på en mye nærmere måte. Når jeg sitter bak rattet, føler jeg heller ikke at funksjonshemmingen min spiller så stor rolle. Jeg er som før, man bare nesten.”

14.5 Slagrammet kvinne 58 år - positiv tankegang

”Det første året etter at jeg fikk hjerneslag trente jeg mye fordi jeg ville bli som før. Jeg ble veldig mye bedre enn hva jeg var like etter hjerneslaget, men langsomt forsto jeg at jeg aldri ville bli helt som før igjen. Da det gikk opp for meg, fikk jeg en tung periode periode, men så begynte jeg gradvis å se fremover igjen. Jeg begynte å holde en slags lek for meg selv, jeg prøvde å se etter ting som var blitt positivt annerledes etter slaget. Til min store overraskelse var det flere ting; jeg hadde bedre tid til meg selv og til familien, og hadde bedre tid til å holde på med fritidsaktiviteter og jeg fikk anledning til å møte venner mye oftere enn før. Jeg kunne også bruke mer tid på hytten vår og nyte friluftslivet sammen med hunden min. Det gjorde godt for både meg og familien min. Jeg tror mange gjør den feilen jeg gjorde i starten, de fokuserer på det de ikke kan lenger i stedet for å finne ut hva de fortsatt kan. De fleste har jo muligheter for å drive med noe de liker, også etter hjerneslaget.”

14.6 Slagrammet gutt 24 år – positive tanker

”Jeg tror nesten ikke helt jeg forsto hva som hadde skjedd meg før lenge etter at jeg våknet opp fra koma etter hjerneslaget. Jeg brukte mye tid på opptrening med fysioterapeuter og spesialpedagoger. Dette er seks år siden nå, i dag har jeg begynt med studier på høyskole. Jeg trives med livet mitt, og har en kjæreste som studerer det samme som meg selv. Jeg har brukt litt lenger tid enn medstudentene mine på å komme dit jeg er nå, men stort sett har det gått bra. Jeg regner med å være ferdig utdannet om ca fire år. Jeg ser fram til den dagen jeg kan kjøpe leilighet og begynne å jobbe. Underveis i prosessen har jeg fått støtte fra NAV fordi jeg er i et slags yrkesrettet atferdsopplegg.”

14.7 Mann 54 år – mestring tross alt

”Jeg er nå 54 år og det er 15 år siden jeg fikk slag. Det kan være vanskelig å skille hva som skyldes slaget og hva som kan tillegges plager som kommer med alderen. Jeg har en del revmatiske plager. Noen skyldes sikkert alderen, andre slaget, da jeg sikkert beveger meg på en ”unaturlig” måte for å kompensere for ”skjevheter”. Jeg har tenkt en del på spørsmålet, ”hvor lenge har en framgang etter et hjerneslag (særlig fysisk)?”

Jeg har alltid vært praktisk anlagt og har likt å gjøre praktiske ting. Jeg har mange hobbyer; fiske, fluebinding, reparere og fikse ting, skru på motorer med flere. På de fleste områder har jeg merket fremgang i flere år, selv om fremgangen går svært tregt. Et eksempel er det å skrue på (entre) en mutter med venstre hånd. Jeg fikk lammelser og problemer med finmotorikken på venstre side da jeg fikk slag. Før kunne jeg ikke entre en mutter med venstre hånd, men i flere år nå har jeg kunnet det, selv om det ikke er å foretrekke dersom jeg kan komme til med høyre (etter akrobatiske øvelser).

Det med fremgang er rart. Da jeg lå på sykehuset sa legene at en kunne vente fremgang i 6 måneder, jeg syntes at det var leenge. Jeg regnet med at jeg etter 14 dager var ute av sykehuset og tilbake i jobb igjen, men den gang

ei. Etter iherdig trening med fysioterapeut og de 6 månedene hadde gått, ble jeg litt deprimert. "Var dette det jeg kunne oppnå?" Var fremgangen over siden de 6 månedene nå var gått? Jeg tok det opp med både fysioterapeuter og leger og de "ga" meg 6 nye måneder, og jeg ble nå litt fornøyd. Jeg fortsatte treningen og det samme skjedde etter at nye 6 måneder var gått. Slik gikk tiden. Fremgang var det hele tiden, dog ikke så merkbar, men den var der når en så det hele i et langt tidsperspektiv (flere år). Jeg sluttet nå å spørre fagfolk. Det er ikke de som bestemmer hvor stor fremgang en får. Det viktigste er at en selv vil og prøver, det hjelper.

Når en er frisk og ikke har noen særlige plager tenker en ikke over hvor "frisk" en er. En tar det som en selvfølge at "alt" virker som det skal. Det er først dersom en blir kronisk syk, eller blir "frarøvet" ferdigheter, at en lurer på "hvor flink var jeg før slaget?" Ingen går rundt og har en nøyaktig målestokk på ferdigheter verken før eller etter slag (sykdom), men gradvis mestrer en flere "ting" etter hvert som tiden går. Fremgangen og hva en behersker bedrer seg hele tiden, men det går sent, fryktelig sent, og tar laaang tid."

Spørsmål

1. Hvilke følelser har du hatt med hensyn til å ta fatt igjen etter slaget?
2. Har du vært deprimert?
3. Har du kjent deg motløs?
4. Hva kan du selv gjøre for å komme videre med livet ditt etter slaget?
5. Hvilke evner og egenskaper har du som du fortsatt kan bruke?
6. Kanskje du har egenskaper du før ikke fikk brukt så mye - men som gir seg muligheter nå?
7. Hvordan kan du finne steder der du kan få brukt egenskapene dine?
8. Hva kan du gjøre for å bryte sosial isolasjon?
9. Hvilke råd vil du gi til andre som har vansker med å mestre livet som slagrammet?

Stikkord

Til bruk i videregående samtalegrupper (slag for ca 7 år siden eller mer)

1. Viktige områder å mestre for den enkelte
2. Egen evner og ønsker
3. Selvstendighet
4. Sosiale roller
5. Positiv selvoppfatning
6. Krefter
7. Aktiviteter
8. Deltagelse i sosialt liv

16. KILDER

Bøker:

Møklebust, Ole-Jacob – Omholt, Peder – Økland, Gunnar Magne – ”Mennesker i samspill – organisasjonslære for handels- og kontorlag” – TANO, 1989

Heap, Ken – ”Gruppeteori for sosialarbeidere – en innføring” – Universitetsforlaget, 1978

Hefter:

Afasihefte 1993 – Om afasi og afasibehandling og kommunikasjon med afasirammede (s. 4,5,6) av Sandmo, Tone. Logopedisk klinikk Haukeland Universitetssykehus

Hva er ervervet hjerneskade? – KReSS – Sunnaas Sykehus

Hukommelsesvansker – KreSS – Sunnaas Sykehus

Veileder i rehabilitering for slagrammede, 4-96 – Statens Helsetilsyn

Å være i samme båt – likemannsarbeid i funksjonshemmedes organisasjoner

Kurs:

Mestring – Kurs i mestring, FFO 2001

Artikler:

Depresjon, angst og andre emosjonelle symptomer ved hjerneslag v/ Fure, Brynjar, Sykehuset Asker og Bærum og Ullevål Universitetssykehus

Hjerneslag (tema) – Om hjerneslag, Norsk forening for slagrammede og Russell, David - Rikshospitalet

Sykehusbasert rehabilitering etter hjerneslag v/ Bente Thommessen og Wyller, Torgeir Bruun. Tidsskr. Norsk Lægeforening. 2007; 121;1224-7

Internettadresser:

www.afasi.no

www.astrazeneca.no

www.boehringer-ingenelheim.no

www.forebygging.no (sosialt nettverk)

www.helsenytt.no

www.lommelegen.no

www.msd.no

www.pasienthandboka.no

www.wikipedia.no (kognitiv forstyrrelse og samtale)

Til flere av innledningene til tema har vi brukt egne erfaringer og kunnskaper som kilde.

15. NOEN STIKKORD

afasi, 31, 50-52
bevegelsesfrihet, 42-45
depresjon, 29-31, 62, 64
epilepsi, 37, 43
ereksjonsproblemer, 48
funksjonsutfall, 33-38
hjerneslag, 7-8
hukommelse, 23
inkontinens, 38, 47
kognitiv svikt, 20-24
kommunikasjon, 10, 50-52
konsentrasjon, 12-13, 20-22, 35, 40-41
krise, 12, 15
likemann, 9, 39
logopedhjelp, 59
mestring, 61-64
mobilitet, 42
personlighetsendringer, 25-28
psykologhjelp, 31, 59
pårørende, 12-18
rehabilitering, 12, 57-59
samtalegrupper, 9-11
samtalehefte, 10-11
sanseendringer, 33-36
sex, 26, 47-49
skam, 12-13, 27, 37-38, 44, 47
smerter, 37
sorgreaksjoner, 9, 12, 14, 20, 29-31, 39
sosial status, 53-56
sosialt nettverk, 9, 13, 39-41
symptom, 7-8
synsutfall, 33-34
utbrent/utmattelse, 22-23
utmattelse, 35, 41
verdighet, 43-45



www.slagrammede.org