

# Pårørende til en hjernerystet

Noter til foredrag for Hjernerystelsesforeningen  
gennem aftenskolen Pas På Hovedet  
7. december 2021

Ved Lea Provstgaard Larsen, audiologopæd og PCS-underviser



## Viden om hjernerystelse og PCS

Hjernerystelse beskadiger hjernens celler og nerveforbindelser, ødelægger nogle af de helt små blodkar og påvirker hjernens kemi. Den proces, som hjernerystelsen starter, fører til en mindre forgiftning af hjernen. Nogle får det først rigtig dårligt efter et par dage.

Hjernerystelsen kan forårsage mikrostrukturelle forandringer i hjernen. Immunforsvaret skal derfor i gang med et større reparationsarbejde af nerveforbindelser, og det tager sin tid.

Hypofysen kan blive påvirket, hvilket kan give hormonforstyrrelser.

Hjernen har lidt form som en svamp. Stilken på svampen er hjernestammen, og ved en hjernerystelse kan hjernestammen blive vredet og nerveforbindelser i dette område kan blive beskadiget. Da det er her stort set alle nerver går ind og ud af hjernen, så er det klart, at det giver problemer. Her nævnes de vigtigste:

- **Træthed og nedsat energi.** Hjernens batteri bliver væsentlig mindre end før skaden.
- **Nedsat filtrering af sanseindtryk.** Alt for mange sanseindtryk slipper gennem hjernestammens filter og bliver sendt op i hjernen. Hjernens bevidsthed oversvømmes af irrelevante sanseindtryk.
- **Lydfølsomhed, lysfølsomhed og anden sansemæssig overfølsomhed.** Det føles som om at der skrues op for alle sanseindtryk. Nogen siger, det er ligesom at have fået supersanser. Hjernen har mistet sin normale evne til at fokusere på relevante sanseindtryk og ignorere de andre.
- **Forhøjet alarmberedskab.** Da der ikke foregår den normale filtrering af sanseindtryk, bliver hjernen oversvømmet af de mange sanseinputs. Dette fører til, at hjernen foretager en fejltolkning: Verden må være blevet mere farlig, og derfor må vi øge alarmberedskabet! Det er som om, at der pludselig hele tiden trykkes på en stor, rød alarmknap inde i hjernen (amygdala), som sender adrenalin og andre stresshormoner ud i kroppen. Det kan give tendens til pludselig forskrækkelse, irritabilitet, følelsesudsving, vrede, anspændthed i kroppens muskler, hjertebanken og hurtig vejrtrækning.

Derudover kommer alle de andre symptomer, som enten kommer af fysiske skader/forandringer eller er afledte effekter af ovenstående: **hovedpine, søvnproblemer, kognitive vanskeligheder, synsforstyrrelser** med flere.

OBS: Ved et hovedtraume opstår ofte også et nakketraume, og dette kan også give mange af de ovenstående symptomer pga. spændinger, smerter og nerveafklemning.

De forskellige symptomer kan have flere årsager og påvirker hinanden indbyrdes. Dvs. at de nogle gange kan fastholde og forstærke hinanden og føre til en ond spiral med generel forværring i symptombilledet. Den gode nyhed er, at det også kan blive til en god spiral: hvis der sættes ind med positiv påvirkning ét sted, kan de andre symptomer også påvirkes positivt.

## Kort introduktion til tilbud til PCS-ramte i privat og offentligt regi

Der er endnu ikke konsensus eller god praksis-beskrivelse omkring hvilke muligheder, der tilbydes til PCS-ramte i landets kommuner. Der er kommet en vejledning fra Dansk Center for Hjernerystelse omkring behandling, men det er ikke bestemt, hvem der skal yde denne behandling og hvordan den skal finansieres. Derfor er det meste behandling ved egenbetaling. Der findes dog i mange kommuner tilbud både efter Lov om Specialundervisning og Lov om aktiv beskæftigelse. Spørg din kommune, hvilke tilbud de har til PCS-ramte.

### Det, jeg ser som det vigtigste, er:

#### - **Nakkebehandling**

Find en dygtig, erfaren og blid behandler, der har specialiseret sig i hjernerystelse og nakketraumer og som anbefales af andre hjernerystelsesramte. Eksempelvis en fysioterapeut eller en osteopat. Mange symptomer kan komme fra nakken af (forskubning af nakkehvirvler, muskelspændinger, afklemning af nerver ect.) eller bliver forværret af nakkeproblemer. Især bør nakken undersøges, hvis der er synsforstyrrelser, svimmelhed, kvalme og hovedpine – samt selvfølgelig ved nakkespændinger.

#### - **Vejledning til energiforvaltning og strategier til håndtering af PCS**

Det er nødvendigt for mange at få vejledning omkring, hvordan man skal balancere sin træthed og andre symptomer med sit aktivitetsniveau. Dette kan neuropsykologer ofte hjælpe med, eller måske findes fagligheden på det kommunale kommunikations- eller specialundervisningscenter.

#### - **Synstræning samt evt. briller og skærmtilpasning**

Neurooptometrist er specialuddannede optikere, som kan udrede problemer i synsfunktionerne og tilrettelægge et synstræningsprogram. Nogle fysioterapeuter, som eksempelvis er uddannet i Z-health, kan inddrage synsøvelser, men deres synsfaglige viden er naturligvis begrænset. OBS: man skal ofte gå langsomt frem med synstræning efter hjernerystelse og få løsnet sin nakke sideløbende.

Nogle optikere har særlig erfaring med hjernerystelse og er gode til at vurdere behov for briller efter hjernerystelse. Det kan være en god hjælp med en skærmbrille med lidt styrke i og evt. også et filter. Undgå flydende overgange.

Tilpasning af skærme på computer, mobil og tablet kan i nogle kommuner ske gennem kommunikations- eller specialundervisningscenter eller gennem IBOS. Det kan også være en pårørende, der hjælper med at indstille skærmene.

#### Hvorfor skal synet trænes og/eller støttes med briller og skærmtilpasning?

Næsten alle PCS-ramte, jeg møder, har fået synsforstyrrelser efter hjernerystelsen. Hvis man lider af synsforstyrrelser, så er det rigtig svært at fungere, da vi bruger synet hele dagen. Synsfunktionen er meget energikrævende, så at have synsforstyrrelser er ligesom at have en åben taphane på sit hjernebatteri – endda et batteri, som er blevet meget mindre end før skaden. Synsforstyrrelser giver ofte smerter eller spændinger omkring øjnene, svimmelhed, kvalme, hovedpine og koncentrationsbesvær. Mange sammenligner det med en følelse af at have tømmermænd eller køresyge. Synsforstyrrelser kan komme af fysiske forandringer/skader efter hjernerystelse, af nakkeproblemer og/eller af nedsat energi. De forværres ved træthed samt når der er mange sanseindtryk – især synsmæssigt – som eksempelvis i trafikken.

# Strategier til, hvordan du kan støtte den PCS-ramte

## Skab rammer, det understøtter at den ramte kan deltage uden overbelastning

- **Planlæg pauser**, når I skal være sammen. Gå lidt væk (giv fred) eller mediter sammen.
- **Hver gerne den, der minder den ramte om pauser**, hvis I har aftalt, at det er ok.
- **Aftal hvor længe, I skal mødes eller hvor længe I skal snakke i telefon** – og overhold tiden selv om det er hyggeligt.
- Lav en **plan A og en plan B**, når I skal være sammen. Der skal altid være plads til at have en dårlig dag.
- **Stil et værelse til rådighed**, så den PCS-ramte har et sted at få lidt ro og hvile.

Vær generelt nysgerrig og spørg om, hvad der fungerer godt for den PCS-ramte. Hvad skal I gøre mere af?

## Vær rolig, omsorgsfuld og inkluderende

Vores nervesystemer spejler hinanden. Derfor fremmer en rolig væremåde ro i den anden persons nervesystem.

- **Tal roligt.**
- **Hold pauser** i din tale.
- Hav et **roligt kropssprog**.

Da mennesket er et flokdyr, ligger det dybt i os, at vi skal passe ind i flokken – uden flokken er vi truet på vores eksistens. Derfor sætter de ældre dele af hjernen gang i en masse ubehagelige følelser, hvis vi ændrer vores måde at opføre os på sammen med andre mennesker. Derfor hjælper det, hvis du som "en fra flokken" fortæller, at det er ok at tage hensyn til sig selv og giver plads til at være med uden at presse den ramte:

- Udvis **omsorg, tålmodighed og forståelse**.
- **Undgå konflikter**, da det skruer ned for alarmberedskabet.
- **Undgår tidspres** af samme grund.
- Siger højt, at **det er helt ok at have det dårligt** og ikke præstere noget.
- **Lad være med at stille spørgsmålstejn** ved symptomer eller håndtering. Stol på, at det den ramte siger og gør er det rigtige.

## Tilbyd din hjælp og aftalt, hvordan du kan hjælpe

- **Spørg altid om den PCS-ramte er interesseret**, inden du kommer med nye idéer til håndtering eller behandling.
- **Hjælp til** med konkrete småopgaver, der letter hverdagen. Her skal du nok lade være med at spørge for meget; bare gør det uden at overskride grænser.
- **Tilbyd at være sekretær** eller overtag ansvar for komplicerede processer, primært papir- og skrivearbejde, hvis du har overskud til det.

- **Faste statusmøder kan være en stor hjælp:** Hvordan går det med energiforvaltning og planlægning for tiden. Er der en passende balance imellem hjemlige opgaver, arbejde/studie, sociale arrangementer, træning osv.? Skal der skrues op eller ned for noget? Og er der noget, den nyt mht. hjælp I skal aftale? Det fungerer bedst med et fast møde fx hver 2. eller hver 4. uge.
- **Vær ambassadør for den ramte** – forklar behov/hensyn for omgangskredsen.

### Tal om jeres indbyrdes forhold på en god dag – ikke når der er opstået en konflikt

- **Tal om det, der er svært, når I begge er i ro og har en god dag.** Aftal evt. konstruktive måder at gå til udfordringer i jeres samvær på.
- **Undgå at dømme og vurdere den anden. Det vil sige lad være med at sige:** "Du gør altid sådan her", "Du burde..." eller "Du gør mig ked af det når du..."
- **Tal fra hjertet. Giv udtryk for dine egne følelser og ønsker:** "Jeg føler mig udkørt for tiden", "Jeg kunne godt tænke mig nogle faste aftaler omkring...", "Jeg er meget i tvivl..."
- **Ros det der går godt og det, som du gerne vil tilskynde:** "Det var så rart da du i sidste uge gjorde...", "Jeg slapper af, når du husker at tage pauser...", "Jeg blev glad da du..."

### Hvordan man kan tale om PCS – og hvornår man skal lade være

- **Lad være med at tale om PCS-symptomer** til sociale sammenkomster. Der kommer den PCS-ramte for at hygge sig og ikke for at tale om alt det, der er svært. Undgå også spørgsmål som: "Nå, hvordan går det så?" og "Hvordan har du det?" for det sætter gang i en kædereaktion af negative tanker og følelser hos mange PCS-ramte. Smalltalk om andre ting og hvordan du selv har det.
- **Lad den ramte selv styre, om der overhovedet skal tales om PCS-symptomer.** Og gør det i så fald gerne til en kort samtale, hvorefter I taler om noget lettere og rarere. Det tapper hjernen lynhurtigt for energi at tale om symptomer, da fokus forstærker ubehagelige sanseindtryk og ubehagelige følelser.
- Hvis I taler om en ramts symptomer, så **lad være med at bagatellisere** eller prøve at tale den ramte op. Det er en udpræget misforståelse at man får det bedre af at få at vide, at "Du ser da frisk ud". Tvært imod kan det skabe ensomhedsfølelse. PCS er for det meste en usynlig lidelse.
- **Lad være med at presse på eller tal om, hvilke fremskridt der mon er sket** fra gang til gang i mødes.
- **Undgå formuleringer som:** "Det kender jeg godt", og "Jeg har også tit hovedpine..." Det er bare noget andet end almindelig hovedpine. Og i øvrigt er alle mennesker forskellige. Man kan udtrykke sympati på andre måder: "Det må være svært...", "Jeg kan slet ikke forestille mig hvordan det må være..." osv.
- **Anerkend de symptomer, den ramte beskriver** – mange oplever mistillid fra omgivelserne og især fra systemets forskellige instanser. Det forstærker faktisk symptomerne, hvis man skal gå og føle, at man skal kæmpe for at forklare dem og bevise, at de er ægte hele tiden.
- **Anerkend af rehabilitering ikke er et konstant opadgående, lineært forløb** – det er en bulet vej med mange forhindringer.
- **Vær med til at forklare ovenstående overfor andre** og for forskellige instanser i systemet, så "bevisbyrden" ikke alene hviler på den ramte, der jo sjældent har overskud.

## Inspiration til, hvordan du samtidigt passer på dig selv

En hjernerystelse med langvarige følger rammer ikke kun den person, der slår hovedet. Den rammer hele familien, vennekredsen og den ramtes netværk. Hjernerystelsen gør, at den ramte ikke længere kan foretage sig de samme ting som tidligere. Humøret ændrer sig ofte også i negativ retning, da mange får kort lunte og bliver hurtigere følelsesmæssigt påvirkede. Dermed kan rollerne i de sociale relationer nemt blive ændret både på et praktisk og på et følelsesmæssigt plan. Nogle af disse rolleændringer er helt nødvendige i hvert fald i en periode, men det er vigtigt, at man er bevidst om, hvad man ændrer på i sine relationer og gør det med gensidig anerkendelse, omsorgsfuldhed og respekt.

Der er også behov for omsorg for dig som pårørende. Du skal ikke tænke, at du behøver at være den stærke hele tiden og undertrykke dine egne behov og følelser hele tiden af hensyn til den PCS-ramte. Måske kan den ramte også være til trøst og støtte for dig? Eller måske skal du søge om hjælp i dit netværk.

### Det er en god idé at:

- **Bed andre om hjælp.** Du har også lov til at være sårbar og være ramt af denne ulykke.
- **Afsætte tid til dig selv.** Tid som er fritid eller selvforkælelse. Tid hvor du lader op og giver slip på bekymringerne for en stund.
- **Har fokus på selvomsorg generelt.**
- **Tænker anerkendende og venlige tanker om din egen indsats** – du kan ikke løse den ramtes problemer, du kan højst være en god støtte.
- **Giv i det hele taget slip på tanken om, at der eksisterer én løsning, der kan fikse det her PCS** – du skal bare lige researche lidt mere, så finder du den lige om lidt. Der er så utrolig mange forskellige meninger og muligheder i forhold til PCS-håndtering og behandling. Der er ikke én rigtig måde at gøre det på – og der er ikke én ting, som løser det hele.
- **Begræns det tidsrum, du bekymrer dig i.** Fx hjælper det ofte at sætte sig ned en halv time på et fast tidspunkt, tage dig af det, du rent faktisk kan gøre den dag (hvis der er noget), og lægge det fra dig indtil næste dag på samme tidspunkt.

Bekymringstanker dræner dig for energi og gavner ikke den PCS-ramte. Tvært imod kan det tynde den ramte, hvis du er meget bekymret hele tiden. Mindfulness, metakognitiv terapi eller ACT har mange gode redskaber til at håndtere og give slip på bekymringstanker.

### Jeg kan anbefale følgende:

"Hjernerystelse – kom godt igennem" af Loa Opstrup og Troels W. Kjær

"Når virkeligheden slår hårdt" af Russ Harris, ACT

"Lev mere tænk mindre" af Pia Callesen, ang. metakognitiv terapi

Mindfulness Appen (sig nej tak til alle tilbud om abonnement og lign. så er der en fin gratis version)

Åben og Rolig: App, hjemmeside og stress-kurser

På min hjemmeside <https://hjerneliv.dk/> kan du evt. også læse mere om mine erfaringer med håndtering af langvarige følger efter hjernerystelse.

Venlig hilsen Lea