

STÖD  
till en hjärnskadad persons  
NÄRSTÅENDE



# Hjärnskada – guide för närstående

Information om sjukhusvård  
och stöd i en kris



Hjärnskadeförbundet

# Innehåll

TILL LÄSAREN	3
KOMIHÅGLISTA FÖR NÄRSTÅENDE	4
Ta hand om din egen ork	4
Praktiska saker under sjukhusvistelsen	5
Praktiska saker efter sjukhusvistelsen	6
HJÄRNSKADOR OCH VÅRDEN AV DEM	7
Information om intensivvård på sjukhus	8
Information om bäddavdelningsvård på sjukhus	9
Yrkesutbildad hälso- och sjukvårdspersonal på sjukhus	10
ÅTERHÄMTNING EFTER EN HJÄRNSKADA OCH ANVISNINGAR TILL NÄRSTÅENDE	12
Medvetlöshet	12
Förvirring och minnesluckor	13
Växlande orientering	15
Övergång till rehabilitering efter sjukhusvården	15
Medicinsk rehabilitering	16
Yrkesinriktad rehabilitering	16
FÖLJDTILLSTÅND EFTER EN HJÄRNSKADA	17
Typiska symtom på följd tillstånd efter hjärnskada	17
Stöd i vardagen för personer med hjärnskada	19
Kursverksamhet och anpassningsträning	19
EN SKADA ÄR OCKSÅ EN KRIS FÖR NÄRSTÅENDE	20
Var kan man få hjälp för att klara krisen?	23
HÄNSYN TILL BARN OCH UNGDOMAR I KRISEN	24
Att ta hänsyn till barn i olika åldrar	25
Besök på sjukhus med barn	26
När der börjar bli dags att återvända hem	27
Var kan ett barn eller en ung person få stöd?	28
KAMRATSTÖD	29
Var kan du hitta kamratstöd?	30
Hjärnskadeförbundet	30
OLKA®	30

## Till läsaren

En person som är viktig för dig har lagts in på sjukhus på grund av en olycka som skadat hjärnan och hen har alltså en hjärnskada. Förutom den chock som olyckan orsakat dig och övriga närstående personer drabbas ni också av ovisshet och många praktiska problem och frågor uppstår. Denna guide innehåller allmän information om hjärnskador och sjukhusvård, som stöd i den svåra situationen. Det är bra att bekanta sig med guiden över tid och att behålla den under hela vårdprocessen.

Guiden är avsedd för det inledande skedet av vården, som sker inom specialsjukvården. Beroende på hur allvarlig skadan är kommer personen som står dig nära att vårdas på sjukhusets intensivvårdsavdelning eller bäddavdelning. Du kan också ha nytta av guiden om din närstående persons hjärnskada har bedömts vara lindrig eftersom den inte kräver sjukhusvård.

I de här allmänna anvisningarna beskrivs hur en hjärnskada kan yttra sig på olika sätt i personens karaktär, beteende och funktionsförmåga. Du hittar också anvisningar om vad du som närstående kan göra och hur du ger stöd.

Guiden ger kortfattad information om fortsatt vård och rehabilitering. Dessutom ger den tips för tiden efter utskrivningen från sjukhuset och information om möjliga långtidssymtom. Dessa saker framträder i mer detalj med tiden, och ofta avslöjas följderna av en hjärnskada först när den drabbade återvänder hem och återupptar vardagslivet.

Guiden ger också information om den krisprocess som du kanske själv går igenom. Det finns också information om hur du tar hänsyn till barn och ungdomar i krisen. Du hittar också information om kamratstöd. Bland texten finns ytterligare informationskällor förtecknade.

Guiden har planerats i samarbete med närstående till personer som drabbats av en hjärnskada samt yrkespersoner och experter inom social- och hälsovården. Vi hoppas att guiden hjälper dig och att du får svar på dina frågor.

# Komihåglista för närstående

När någon nära dig plötsligt har lagts in för sjukhusvård och vårdtiden kanske ännu inte är känd, kan du hamna i en situation där det finns en hel del saker att reda ut. Du kan använda den här komihåglistan som hjälp för saker du kanske måste ta hand om. Skadans svårighetsgrad och sjukhusvårdens längd avgör vilket av följande som gäller för dig och din närstående. Om du vill kan du markera de punkter som du redan har informerats om. Du får närmare information av vårdpersonalen.

## TA HAND OM DIN EGEN ORK

- Överväg din egen arbetsförmåga och diskutera vid behov med läkaren hos din företagshälsovård eller hälsocentral om du behöver sjukledighet.
- Be att få **samtalshjälp** av sjukvårdspersonalen eller krisarbetare.
- Be att få **kamratstöd** (s. 29).
- Kom ihåg att vila, äta och motionera.
- Fråga vårdpersonal hur du kan hjälpa din närstående att återhämta sig (s. 12).

## Den närståendes stig





## PRAKTISKA SAKER UNDER SJUKHUSVISTELSEN

- Kom överens med de närmaste om vem som är **kontaktpersonen** som sjukhuset kontaktar och som själv i första hand är i kontakt med sjukhuset.
- Meddela om vad som inträffat till olika parter enligt behov (arbetsplats, skola, dagis).
- Berätta för barnen vad som inträffat, med hänsyn till barnets ålder (s. 24).
- Berätta för vårdpersonalen om du vet att din närstående har **en vårdvilja** eller om hen på annat sätt har uttryckt sina önskemål om vården, om hen inte kan kommunicera själv.
- Be din läkare om ett **intyg över att du har rätt att utträta patientens ärenden eller en fullmakt** av din närstående som vårdas.
- Be läkaren om ett sjukledighetsintyg för din närstående som är på sjukhus.
- Se till att viktiga betalningar blir skötta (hyra, bolagsvederlag, andra viktiga räkningar).
- Diskutera med en **socialarbetare** (s. 11) om eventuella sociala förmåner och stödtjänster som behövs, och
- vid behov om uppehållet och ta reda på uppgifterna kring din närståendes försäkringsbolag beroende på olycksfallet (arbetsolycka/trafikolycka/fritidsolycka).
- Förvara alla dokument som anknyter till vården, såsom läkarutlåtanden, **patientdokument** (epikris) och beslut av FPA och försäkringsbolaget. Kontrollera omedelbart att handlingarna är korrekta och begär rättelser eller korrigeringar vid behov.
- Diskutera med en **rehabiliteringshandledare** och hör dig för om uppgörandet av en **rehabiliteringsplan** (s. 15).

**Kontaktperson:** En närstående person till patienten, som sjukhuset i första hand kontaktar och som i första hand sköter patientens ärenden under sjukhusvistelsen. Denna kontaktperson är en person som förmodligen kan ges information om patientens tillstånd om patienten inte själv kan ge denna information.

**Vårdvilja:** Ett dokument som patienten själv upprättar och som gör det möjligt för hen att i förväg uttrycka sina önskemål om sin vård och omsorg.

**Intyg om rätt att sköta patientens ärenden:** Ett dokument som upprättats och undertecknats av en läkare och som intygar att patienten är oförmögen att sköta sina angelägenheter på grund av sin sjukdom och därför kan en närstående/kontaktperson som patienten utsett sköta ärenden för dennes räkning. Upprättas om patienten inte själv kan underteckna en fullmakt på grund av till exempel medvetlöshet.

**Epikris:** En epikris är en redogörelse av patientens sjukdom och vård, som upprättas efter avslutad vård. En epikris är ett konfidentiellt patientdokument. En epikris får endast överlämnas till patienten själv eller till en person som officiellt sköter om patientens ärenden. Med tillstånd av patienten eller den instans som sköter dennes ärenden kan epikrisen överlåtas till en annan nödvändig instans, till exempel en plats för fortsatt vård. Epikrisen finns också tillgänglig på Mina Kanta-sidorna.

**Vårdmöte:** Ett möte på sjukhuset som avtalas i förväg och där frågor som rör patientens vård och de fortsatta planerna behandlas på ett mångprofessionellt sätt och där personer som vårdar patienten och patientens anhöriga deltar.

- Hör dig för av vårdpersonalen om anordnandet av ett mångprofessionellt **vårdmöte**.

## PRAKTISKA SAKER EFTER SJUKHUSVISTELSEN

- Ta reda på vilken instans som ansvarar för vården av din närstående och hur vården följs upp.
- Ta reda på vem du kan kontakta om du har några frågor om vården eller rehabiliteringen av din närstående.
- Om läkemedel har ordinerats för din närstående ska du se till att du känner till deras syfte och dosering.
- För bok över din närståendes symtom och de observationer du gör om dennes hälsotillstånd, beteende och funktionsförmåga, eftersom man kanske frågar dig om dina observationer när du träffar en läkare, socialarbetare och medlemmar av ett mångprofessionellt vård- eller rehabiliteringsteam.
- Via en socialarbetare hos socialväsendet i din hemkommun utarbetas **en serviceplan** och en kartläggning av behovet av stödtjänster för att få stöd i ert hem. Vid behov ska du via sjukhusets socialarbetare eller rehabiliteringshandledare se till att servicebehovet för din närstående och hela familjen bedöms i samband med utskrivningen från sjukhuset och att nödvändiga planer görs.
- Be att få **kamratstöd** och information om verksamheten som drivs av Hjärnskadeförbundet och lokala hjärnskadeföreningar.
- Sök dig till **kurser eller anpassningsträning** som anordnas av Hjärnskadeförbundet eller andra organisationer (s. 19) efter ca 1–2 år från att skadan uppstått. Du kan behöva bifoga ett läkarutlåtande till din ansökan.



# Hjärnskador och vården av dem

En hjärnskada är en störning i hjärnfunktionen eller en strukturell skada på hjärnan orsakad av en yttre kraft. En hjärnskada kan till exempel orsakas av ett direkt slag mot huvudet eller av en snabb rörelseförändring som får hjärnan att svingas inuti huvudskålen eller av en skada som tränger in i huvudskålen.

Det finns olika typer av hjärnskador. En krosskada (kontusion) eller blodutgjutning (hematom) kan uppstå på hjärnvävnaden. Ett slag kan också leda till en fraktur på skallbenen. Diffus axonskada (DAI) avser sådana skador på hjärncellerna där nervcellerna sträcker sig och slingar sig om varandra och i förhållande till övriga strukturer i hjärnan, vilket resulterar i skador på förbindelserna mellan olika områden i hjärnan.

Ju allvarligare skadan är, desto mer sannolikt är det att den orsakar bestående symtom. **Vid en lindrig hjärnskada** är medvetandet normalt eller mycket lite nedsatt under vården, och minnet börjar fungera ganska normalt inom ett dygn efter olyckan. Majoriteten av dem som fått en lindrig hjärnskada återhämtar sig så att de inte har några symtom.

**Vid en medelsvår hjärnskada** är patientens medvetande vanligen nedsatt eller hen är medvetslös under en kort tid och lider av en tydlig minneslucka som kan vara från ett dygn upp till en vecka. Vid radiologiska undersökningar konstateras vanligtvis att skadan orsakat en förändring inne i skallen. En stor andel av dem som fått en medelsvår hjärnskada får bestående symtom.

**Vid en allvarlig hjärnskada** är patienten fortfarande medvetslös på sjukhuset efter ett dygn eller det tar mer än en vecka innan det normala minnet har återhämtat sig. Vid radiologiska undersökningar framgår vanligtvis förändringar inne i huvudskålen på grund av skadan. En svår hjärnskada orsakar nästan alltid permanenta symtom. I ett tidigt skede är det vanligen svårt att på ett tillförlitligt sätt fastställa skadans svårighetsgrad eftersom till exempel andra skador som orsakats av olyckan kan försvåra bedömningen.

Det är möjligt att försöka vårda en allvarlig hjärnskada utan operationsingrepp (kirurgisk vård), till exempel med vätskevård, respiratorvård och lugnande läkemedel. Om det ur bilder (CT eller TT) av huvudet konstateras att det finns blödningar inne i skallen, som leder till att hjärnan kommer i kläm, övervägs operationsbehandling. Det främsta målet med operationen är att skapa mer utrymme för hjärnan. Beslutet om huruvida en operation är nödvändig fattas alltid av den behandlande läkaren, som också tar hänsyn till alla möjliga riskfaktorer.

- Mer information om kirurgisk behandling av hjärnskador  
[www.aivotalo.fi](http://www.aivotalo.fi)
- Mer information om vårdstigen för en patient med hjärnskada  
[www.aivotalo.fi](http://www.aivotalo.fi)

Återhämningsprocessen är alltid individuell. Det är omöjligt att fullt ut förutsäga hur en patient återhämtar sig från en hjärnskada eller hur snabbt det sker.

Det finns flera skeden i återhämtningen och de framskrider inte alltid på ett lineärt eller konsekvent sätt.

Det är också möjligt att patienten, trots effektiv och långvarig vård, avlider av skadan som olyckan orsakat. Det finns inte två identiska människor och det finns inte heller två identiska hjärnskador. Du kanske blir frustrerad över att vänta utan säker information om framtiden, men

fel bedömningar om framtiden får dig inte att må bättre. Det lönar sig att fråga om situationen av vårdpersonalen, även om de kanske inte alltid kan ge ett svar.

**Aivotalo:** en webbplats utvecklad av yrkespersoner inom hälso- och sjukvård, som ger stöd och information om hjärnans hälsa och vuxna personers hjärnsjukdomar. På webbplatsen hittar du information och anvisningar om symtom, vård och rehabilitering som hänför sig till hjärnskador hos vuxna och om livet efter en hjärnskada. Aivotalo ingår i tjänsten Hälsobyn.fi.

Att en person som upplevs viktig drabbas av en olycka och måste få vård på sjukhus kan vara en kris för en närstående. Läs mer om traumatiska kriser och hur man klarar sig ur dem *på sidan 20*.

- Läs mer, Återhämtning efter en hjärnskada s.12
- Mer information [www.aivotalo.fi](http://www.aivotalo.fi)
- Mer information finns i Hjärnskadeförbundets broschyr Fakta om hjärnskador

## INFORMATION OM INTENSIVVÅRD PÅ SJUKHUS

Inom intensivvården vårdas allvarliga och livshotande skador genom att man övervakar och stödjer patientens livsfunktioner. I intensivvården av en hjärnskadad patient strävar man efter att förhindra att hjärnskadan förvärras eller utvidgas. Vid intensivvård avgör patientens tillstånd och vårdbehov kontinuerligt vilken typ av vård och undersökningar patienten genomgår. Radiologiska undersökningar kan göras för att styra vården och bedöma patientens hälsotillstånd. Patientens medvetandenivå bedöms regelbundet.

Vid intensivvård övervakas patientens kroppsfunktioner (blodtryck, puls, andning, temperatur) kontinuerligt genom monitorering. Även trycket inne i skallen



monitoreras ofta. Vid behov säkras syretillförseln och andningen genom intubation av patienten, dvs. genom att föra in en andningsslang i luftstrupen och ansluta hen till en respirator. Vid intensivvård ges patienten vanligtvis medicin-, vätske- och näringsvård intravenöst.

När din närstående vårdas på intensivvården ansvarar **läkarna** tillsammans med **sjukskötarna** och de övriga yrkespersonerna inom hälso- och sjukvården för hens vård. Läkarna fattar de medicinska besluten om hur vården fortskrider. På intensivvårdsenheten arbetar sjukskötarna dygnet runt och övervakar din närståendes hälsotillstånd kontinuerligt. På intensivvårdsenheten arbetar också ett antal andra yrkespersoner inom hälso- och sjukvården, såsom en **fysioterapeut**, **verksamhetsterapeut**, **talterapeut**, **sjukhuspastor** och **socialarbetare**, enligt patientens behov.

Du kan besöka intensivvårdsenheten enligt sjukhusets policy. Dessutom kan du per telefon höra dig för om din närståendes hälsotillstånd. Det lönar sig att välja en (1) kontaktperson som är i kontakt med sjukhuset per telefon och som förmedlar informationen till den övriga närkretsen.

- Mer information om intensivvård av en patient med hjärnskada [www.aivotalo.fi](http://www.aivotalo.fi)

## INFORMATION OM BÄDDAVDELNINGSVÅRD PÅ SJUKHUS

Om din närståendes hälsotillstånd inte kräver kontinuerlig övervakning eller stöd med de grundläggande livsfunktionerna och hen inte är i omedelbar livsfara, sker vården på sjukhusets bäddavdelning. Att flyttas över till en bäddavdelning kan i själva verket innebära framsteg i återhämtningen..

På bäddavdelningen följer man med patientens hälsotillstånd och bedömer vårdens effekter och fortsätter den rehabilitering som påbörjats på intensivvårdsavdelningen. Att upprätthålla och öka funktionsförmågan är viktiga mål på bäddavdelningen, och patienten får börja röra på sig försiktigt med hjälp eller övervakning av personalen. Patienten uppmuntras att ta initiativet i den dagliga livsföringen, och målet är att återgå till en normal livsrytm i så stor utsträckning som möjligt. Om skadan till exempel har orsakat svaghet i armarna och benen på den ena sidan, är det viktigt att lära sig att använda hjälpmedlen på rätt sätt. Planeringen av den fortsatta behandlingen, rehabiliteringen och utskrivningen från sjukhuset påbörjas på bäddavdelningen.

På bäddavdelningen fattar läkarna dagligen medicinska beslut om hur vården ska framskrida. Sjukskötarna och närvårdarna arbetar dygnet runt för att stödja din närståendes återhämtning. På bäddavdelningen arbetar färre personer i förhållande till patientantalet än på intensivvårdsavdelningen. Förutom läkare och sjukskötare kan andra professionella inom hälso- och sjukvård delta i vården på bäddavdelningen, exempelvis sjukgymnast, ergoterapeut, talterapeut, sjukhuspastor, rehabiliteringshandledare, neuropsykolog och socialarbetare.

Du kan besöka bäddavdelningen enligt besökstiderna och avdelningens policy. Stöd av närstående är viktigt för patienten efter en hjärnskada. Besök förbättrar patientens tidsuppfattning, skapar en känsla av trygghet och aktiverar hjärnan. Om du vill delta mer i vården ska du diskutera med personalen om hur detta kan möjliggöras.

- Mer information om bäddavdelningsvård för en patient med hjärnskada [www.aivotalo.fi](http://www.aivotalo.fi)

**OLKA:** Vid många sjukhus finns OLKA®-verksamhet genom vilken du kan få kamratstöd och information om stödformer inom patientorganisationer och hälso- och sjukvården. Fråga vårdpersonalen huruvida det finns OLKA-verksamhet på det vårdande sjukhuset.

- Läs mer om kamratstöd s. 29

## YRKESUTBILDAD HÄLSO- OCH SJUKVÅRDSPERSONAL PÅ SJUKHUS

På sjukhusen samarbetar olika yrkespersoner på ett mångprofessionellt sätt. Företrädare för många olika yrkesgrupper arbetar på sjukhusen för patienternas bästa och för att främja deras återhämtning.



**Läkare:** Läkaren beslutar om undersökning, diagnos och relaterad vård av patienten. Vanligen ansvarar en neurokirurg eller neurolog för vården av en hjärnskadepatient i det inledande skedet inom specialsjukvården. Vid behov kan de även rådgöra med läkare inom andra specialområden. I intensivvården deltar alltid en intensivvårdsläkare som ansvarar för exempelvis narkosen, vården av de viktiga organfunktionerna och smärtbehandlingen.

**Vårdare:** En vårdare på ett sjukhus är vanligtvis en sjukskötare eller närvårdare som ansvarar för vården av patienten. Vårdarna sköter vården av patienten enligt överenskomna vårdriktlinjer och rådgör vid behov med andra yrkesgrupper.

**Socialarbetare:** På sjukhuset arbetar ofta en socialarbetare som bedömer behovet av socialservice och hjälper till att ansöka om socialskydd och sociala tjänster. Socialarbetaren kan till exempel hjälpa till med frågor kring arbete, försäkringar och ansökningar. Socialarbetaren stödjer också patienter och deras anhöriga i den förändrade livssituationen.

**Rehabiliteringshandledare:** En rehabiliteringshandledare vägleder och ger råd till patienten och hans anhöriga i frågor som rör rehabiliterings- och servicesystemet. Inom rehabiliteringshandledningen bedöms och utreds behovet av rehabilitering och service individuellt, och målet är att säkerställa ett välfungerande och ändamålsenligt rehabiliterings- och servicepaket för personen som rehabiliteras.

**Fysioterapeutti:** En fysioterapeut bedömer, främjar och handleder patientens rörlighet redan från det inledande skedet av vården. Vid den rehabilitering som sker på sjukhuset tar fysioterapeuten till exempel hand om förmågan att lära sig att gå.

**Ergoterapeut:** En ergoterapeut kan delta i vården av en hjärnskadepatient redan i det inledande skedet. Ergoterapeuten bedömer patientens funktionsförmåga och behovet av olika hjälpmedel.

**Sjukhuspastor:** En sjukhuspastor är ett mentalt och andligt stöd för patienterna och deras närstående oavsett övertygelse och livssyn. I krissituationer kan du kontakta sjukhuspastorn när du behöver någon som lyssnar och vill prata med någon.

**Talterapeut:** En talterapeut bedömer och rehabiliterar störningar i tal, språk, röst och kommunikation samt störningar i ansiktet och munnen som påverkar motorik och sväljning. Talterapin syftar till att påverka hjärnan så att det är möjligt att utveckla eller återställa kommunikationsfärdigheterna och normalisera näringstillförseln

# Återhämtning efter en hjärnskada och anvisningar till närstående

Efter en hjärnskada börjar hjärnan reparera sig själv. Återhämtningen är starkast under de första sex månaderna, men ofta sker det en återhämtning ännu långt därefter. Återhämtningen kan påverkas inte bara av skadans svårighetsgrad och art utan också exempelvis av patientens ålder och eventuella andra sjukdomar.

Nedan följer en beskrivning av en hjärnskadepatients olika medvetandenivåer och hur de förändras i återhämtningsprocessen, samt anvisningar om hur du kan stödja din närmaste.

## MEDVETSLÖSHET

I olyckan kan din närstående ha blivit medvetslös eller hen kan ha blivit medicinskt försatt i ett medvetslöst tillstånd, alltså nedsövd för att främja återhämtningen. En medvetslös patient vaknar inte trots att någon pratar med hen. Andningen och livsfunktionerna stöds maskinellt och följs upp genom monitorering. Även medvetslösa patienter kan svettas, hosta, gäspa, grimasera eller ha reflexer, dvs. uppvisa icke viljestyrda rörelser i armar och ben. Hen kan känna igen smärta genom att motstå orsaken till smärtan och hen kan öppna ögonen. Hen kanske kan höra tal men inte följa uppmaningar eller systematiskt reagera på tal. En medvetslös person behöver vanligtvis intensivvård, särskilt i det inledande skedet.

### Vad kan du göra när din närstående är medvetslös?

Du kan prata med din närstående om bekanta saker och röra vid hen. Även om din närstående inte kan prata själv är det möjligt att hen hör dig. Prata med hen med en normal, lugn röst

- Att lyssna på musik exempelvis med hörlurar aktiverar hjärnan.
- Du kan föra patientdagbok och dagligen skriva om vården. Det är osannolikt att detta skede lämnar några ordentliga minnen. Patientdagboken kan användas senare för att gå igenom det som hänt.

## FÖRVIRRING OCH MINNESLUCKOR

När hjärnan börjar återhämta sig eller behovet av sövande medicin minskar, börjar din närstående vakna upp och bli medveten, vilket innebär att hen reagerar mer systematiskt på tal.

Hen kan dock ha många olika svårigheter med att hantera sina reaktioner på stimuli runt omkring sig. Hen kanske inte förstår sina egna känslor eller vad som händer runt omkring. Hen kan vara orolig, oredig, förvirrad och ha minnesluckor.

Vården kan kräva att din närstående begränsas så att hen inte skadar sig själv eller tar bort den vårdutrustning som är fäst vid hen. Hen kan vara arg, ångestfull, gråtbenägen. Hen kanske skriker, sparkar, viftar eller försöker komma upp ur sängen. Hen kanske inte kan koncentrera sig under längre tider och kanske inte förstår syftet med sin vård. Förvirringen kan variera mycket vid olika tidpunkter och din närståendes dygnsrytm kan vara onormal.

Om din närstående kan tala är det möjligt att hen säger fel ord eller att ordningsföljden på orden är fel. Hens korttidsminne kan vara bristfälligt. Hen kan vara desorienterad dvs. kanske inte minns var hen är och varför.

### **Vad kan du göra när din närstående är förvirrad och lider av minnesluckor?**

Du kan prata med hen och röra vid hen. Tala med en normal och lugn röst. Du kan berätta för hen om bekanta saker och lugna hen. Du kanske måste påminna hen om saker. Om det är möjligt med tanke på vården, kan du assistera hen med enkla dagliga aktiviteter med hjälp av vårdpersonalen (t.ex. att borsta tänderna, att äta, att klä på sig). Närvaron av en bekant person är ofta lugnande och skapar en känsla av trygghet.

Tvinga inte din närstående att orka eller göra sådana saker som hen inte orkar med eller klarar av. Om hen inte minns var hen är, kan du säga till hen:

- Vilken dag det är.
- Var hen är.
- Vad som hänt med hen (kort).

Se för din egen del till att rummet och miljön förblir lugna. Antalet besökare och besök kanske behöver begränsas eftersom din närstående behöver ro för att återhämta sig. Fråga personalen om anvisningar om hur din närstående ska röra sig och äta.

## VÄXLANDE ORIENTERING

Även om din närståendes medvetandenivå är bra och hens minne ibland fungerar bättre, kan hens förmåga att koncentrera sig fortfarande vara bristfällig och lätt försvinna. Hen kan ha svårt att ta initiativ och kan fastna i verksamheter. Hens orientering, dvs. uppfattning om tid och plats, eller till och med om sig själv, kan också variera. Hens beteende kan vara oförutsägbart och hen kan ibland bete sig olämpligt eller ohämmat och vara benägen att bli irriterad. Hen kan ha svårt att förstå förändringar i omgivningen, och hen kan lätt belastas av exempelvis ljud och besökare. Hen kanske inte förstår konsekvenserna och symtomen av skadan och kanske inte förstår att hen beter sig på ett olämpligt sätt.

### Vad kan du göra när din närstående har symptom som orsakas av en hjärnskada?

- Tala på ett kortfattat och enkelt sätt.
- Upprepar saker och anta inte att hen minns allt som hen hört förut.
- Försök att lugna omgivningen efter behov.
- Hjälプ hen med att komma i gång med att göra saker och ge vid behov handledning åt hen så att sakerna framskrider.
- Om din närstående beter sig olämpligt, försök rikta hens uppmärksamhet och intresse på andra saker.
- Uppmuntra din närstående till att själv vara aktiv och skapa rutiner som gör det lättare för hen att komma ihåg och strukturera.
- Ge hen en chans att vila, för det är viktigt för återhämtningen.
- Aktiviteter som hänför sig till rehabiliteringen (till exempel minnesövningar) kan övas tillsammans, om din närstående orkar.
- Öva vid behov vardagliga saker tillsammans (till exempel användning av telefon).



### **Hjärnskadepoliklinik:**

Sköter om diagnostiken av en misstänkt hjärnskada på grund av en olycka och gör bedömningar av arbets- och funktionsförmågan, rehabiliteringsbedömningar och rehabiliteringsplaner relaterade till hjärnskador.



## **ÖVERGÅNG TILL REHABILITERING EFTER SJUKHUSVÅRDEN**

Rehabiliteringen har vanligtvis redan börjat på sjukhuset, och en **rehabiliteringsplan** har kanske redan gjorts för din närstående. När hen inte längre behöver kontinuerlig sjukhusvård kan hen övergå till rehabilitering utanför sjukhuset. Rehabilitering kan ske på en plats för fortsatt vård, en rehabiliteringsanstalt eller genom rehabiliteringsbesök från hemmet. Syftet med rehabiliteringen är att hjälpa din närstående att klara vardagen och sin egen livsmiljö så självständigt som möjligt. Hjärnskaderehabilitering är en långvarig process som kan pågå resten av livet. Särskilt när det gäller personer i arbetsför ålder görs bedömningen av behovet av rehabilitering ofta på en **hjärnskadepoliklinik**, om en sådan finns i ert sjukvårdsdistrikt.

### **Rehabiliteringsplan:**

Omfattar de mål som utarbetats tillsammans med personen som rehabiliteras och de metoder som används för att uppnå målen. I rehabiliteringsplanen nämns antalet tjänster, den individuella terapins varaktighet och genomförandesätt. Dessutom ska planens giltighetstid och den instans som ansvarar för uppföljningen nämnas. En utsedd kontaktperson inom hälso- och sjukvården ansvarar för uppföljningen av rehabiliteringen. Kontaktpersonen kan vara en läkare, men också till exempel en socialarbetare eller rehabiliteringshandledare.

### **Neuropsykolog:**

En neuropsykolog är expert på bedömning och rehabilitering av människans informationshantering, beteende och förändringar i känslolivet. En neuropsykolog arbetar på sjukhus, polikliniker och rehabiliteringsanstalter. En neuropsykolog undersöker bland annat problem som en hjärnskada orsakat minnet, uppmärksamheten, problemlösningen, gestaltningen eller psyket och genomför också rehabilitering.

## MEDICINSK REHABILITERING

Medicinsk rehabilitering anordnas av den offentliga sjuk- och hälsovården, FPA och olycksfallsförsäkringsbolagen. Den viktigaste formen av medicinsk rehabilitering vid rehabilitering av hjärnskador är **neuropsykologisk rehabilitering**. Syftet med rehabiliteringen är att minska de olägenheter som en hjärnskada orsakar informationshanteringen, beteendet och regleringen av känslorna, och att hitta sätt att klara vardagen trots de problem som orsakas av skadan. Undersökningar visar att neuropsykologisk rehabilitering har positiva effekter på funktionsförmågan. Dessutom kan mångprofessionell rehabilitering genomföras, vilket innefattar fysioterapi, ergo- och talterapi, rehabiliterande sjukvård och socialarbete.

## YRKESINRIKTAD REHABILITERING

Yrkesinriktad rehabilitering anordnas av FPA, försäkrings- och arbetspensionsanstalterna, TE-tjänsterna och företagshälsovården. Dessutom anordnar olika organisationer rehabilitering. I yrkesinriktad rehabilitering utreds behov i anknytning till arbetsförmåga, yrkesval eller byte av yrke. Yrkesinriktad rehabilitering kan till exempel omfatta utbildning och coaching, arbetsprövning och olika stödåtgärder för att orka med arbetet.

Rehabiliteringens finansiär bestäms individuellt beroende på omständigheterna kring den olycka som orsakade hjärnskadan (till exempel arbetsolycka, fritidsolycka, trafik-olycka). Din närstående kan behöva flera olika rehabiliteringsformer för att återhämta sig. Rehabiliteringen planeras och organiseras individuellt enligt behoven hos den som ska rehabiliteras. Rehabilitering kan omfatta många olika slags tjänster och yrkesutbildad rehabiliteringspersonal, och därtill är all rehabilitering i situationer i vardagen viktig. Att delta i hjärnskadeföreningars verksamhet och i den kursverksamhet som anordnas av Hjärnskadeförbundet främjar också rehabiliteringen.

### Vad kan du göra när din närstående rehabiliteras?

Den närmaste kretsen är en viktig del av vardagen för personen som rehabiliteras. Stöd kan du ge genom att uppmuntra, hjälpa till i vardagliga situationer och vara nära och finnas till hands. Det viktigaste är att vara närvarande i livet för rehabiliteringsklienten, precis som tidigare. När en rehabiliteringsklient besöker olika yrkespersoners mottagningar är det ofta viktigt att en nära anhörig är med och berättar om sina egna iakttagelser av personens funktionsförmåga och ger sin egen uppfattning om vilka behov av rehabilitering hen har med tanke på ett smidigt vardagsliv. Den anhöriga kan också be om råd om hur rehabiliteringen kan stödjas. I egenskap av närstående kan även du få information och handledning om symtom på hjärnskada och om rehabilitering samt stöd av yrkespersoner inom rehabilitering. Kom dock ihåg att även ta hand om din egen ork och låt inte din relation med din närstående bli en vårdrelation.

- Läs mer om Hjärnskadeförbundet och föreningsverksamhet s. 30
- Mer information [www.rehabiliteringshuset.fi](http://www.rehabiliteringshuset.fi)



# Följdtillstånd efter en hjärnskada

Under sjukhusvistelsen koncentrerar man sig i första hand på att vårda hjärnskadan och dess symtom och på att inleda rehabiliteringen. Hjärnskadans inverkan på de färdigheter som behövs i vardagen och övervägandet av nödvändiga stödåtgärder blir aktuella först senare. Uppfattningen om behovet av hjälp och handledning blir tydligare först när vardagslivet åter börjar.

De symtom som uppenbarar sig allteftersom återhämtningen framskrider och som blir bestående kallas följdtilstånd efter hjärnskada. Nedan beskrivs några av de mest typiska symtomen på följdtilstånd efter hjärnskada och exempel på hur man klarar sig med dem. Individuell rådgivning och handledning med att klara av symtom på följdtilstånd ges av till exempel läkare som ansvarar för rehabiliteringen och av medlemmarna i det mångprofessionella rehabiliteringsteamet. En neuropsykolog kan hjälpa till med att förstå symtomen och att klara av att leva med dem i vardagen.

## TYPISKA SYMTOM PÅ FÖLJDTILLSTÅND EFTER HJÄRNSKADA

**Trötthet som orsakas av hjärnskada (fatigue):** Känns som trötthet och belastningskänslighet som sker snabbare än vanligt och är olika jämfört med trötthet som beror på sömnbrist. Hjärnarbete som kräver att komma ihåg och koncentrera sig känns ofta mer tröttsamt än fysisk ansträngning. Tröttheten kan innebära att symtom som annars är under kontroll kan bli mer synliga, såsom minnesluckor, koncentrationssvårigheter, irritabilitet eller huvudvärk. Sömn och tillräcklig vila, tillsammans med meningsfull verksamhet, är viktigt för hjärnans återhämtning. Regelbundna tupplurar, vilostunder och pauser i verksamheten kan stödja att personen orkar med sin dag.

**Försvagad uppmärksamhet och koncentration:** Framträder som svårigheter med att göra mer än en sak samtidigt. Det kan vara svårt att upprätthålla uppmärksamheten och koncentrationen. Att koncentrera sig för en kort tid kan fungera bra, men ofta tappas koncentrationen mycket snabbare än tidigare. Att göra saker i små delar på ett planmässigt sätt kan hjälpa. Störningar och avbrott utifrån gör det svårt att göra saker eftersom tanken irrar, och externa stimuli inte kan stängas ute på samma sätt som tidigare. Det är också viktigt för alla närstående att komma ihåg detta och att ge personen den tid det tar att göra saker och ting.

**Störningar i minnesfunktionerna:** Särskilt då närminnet är nedsatt kan det uppstå minnessvårigheter som oftast är förknippade med att komma ihåg nya saker. Det

kanske inte är möjligt att lita på minnet som tidigare. Prylar kommer bort, saker glöms och din närstående kan berätta saker och ting många gånger. Hen kanske inte ens kommer ihåg de viktigaste sakerna. Ett nedsatt korttidsminne kan vara förknippat med svårigheten att lära sig nytt. Rutiner och minnesregler och förvaring av prylar på särskilda platser kan hjälpa.

**Nedsatt förmåga att ta initiativ, planera och bedöma:** Initiativförmågan för olika verksamheter kan försämrats även om din närstående har varit mycket företagsam tidigare. Saker som innehåller flera skeden bör planeras och genomföras etappvis, för då är det mer sannolikt att de blir gjorda. Svårigheterna med att ta initiativ kan lindras genom yttre uppmaningar och instruktioner. Du kan hjälpa till med att påbörja saker, eller påminnelser som meddelar när en viss sak ska påbörjas kan exempelvis ställas in i telefonen. Att upprätthålla en verksamhet kan kräva stöd och handledning.

**Långsammare verksamhet och tänkande:** Det kanske inte märks utåt, men din närstående kan själv uppleva att hens tankar och verksamhet sker långsammare än förut. Detta symptom är något som även närkretsen ser. Det kan ta mer tid att göra saker, och tanken löper inte som förut. Detta kan vara förknippat med en svårighet att hitta ord. Det här kräver tålmod av både de närstående och av den drabbade, och man bör reservera mycket tid för att göra saker.

**Bristande medvetenhet om symtom:** Störningar och förändringar i funktionsförmågan på grund av hjärnskada kan vara svåra att identifiera själv. Bristande medvetenhet om symtom kan gälla för alla typiska posttraumatiska symtom på hjärnskada. I egenskap av närstående kanske du märker dessa förändringar bättre. Dessa bör meddelas till hälso- och sjukvården, eftersom den drabbade kanske inte själv kan berätta om dem. Hen kan ha orealistiska tankar om sitt eget hälsotillstånd, sina möjligheter att orka och sin funktionsförmåga. Ofta blir detta lättare med tiden, och rehabiliteringen kan också hjälpa hen att upptäcka förändringar i sig själv. Att vara medveten om att funktionsförmågan har förändrats är grunden till att kunna hantera symtomen och minska olägenheterna. Det svåraste för en skadad person är ofta att vara medveten om förändringarna i sitt beteende.

Under följdtilstånd av hjärnskador förekommer också ofta svårigheter att kontrollera känslorna och beteendet, särskilt nedsatt tolerans och irritationskänslighet, karaktärsförändringar, depressionssymtom, ångest och förstärkta eller försvagade personlighetsdrag. Även förståelsen av icke-verbal kommunikation, gester och miner kan vara nedsatt. Symtomen i följdtilstånd kan också omfatta olika fysiska symtom såsom förlamningar, balansstörningar, huvudvärk, epilepsi, sömnstörningar, synfältsdefekter eller språkliga funktioner såsom att producera tal och svårigheter att förstå tal. Dessa symtom är alltid individuella och går kanske inte att bedöma genast i det inledande skedet av vården.

- Mer information finns i Hjärnskadeförbundets broschyr Fakta om hjärnskador

## STÖD I VARDAGEN FÖR PERSONER MED HJÄRNSKADA

Utöver vardagsrutinerna är det möjligt att du måste sköta många nya saker fylla i ansökningar, hjälpa din närstående i hemmet och utanför hemmet, utföra service på hjälpmedlen, delta i möten, sköta telefonsamtal och ta reda på saker osv. Du kan behöva ta hand om din närståendes angelägenheter på hens vägnar (till exempel betala räkningar). Beroende på symtomen på följdillståndet efter hjärnskadan kan din närstående behöva instruktioner och hjälp med vardagssysslorna. Detta kan vara antingen muntliga instruktioner eller påminnelser. Om symtomen är fysiska, kan din närstående behöva hjälp med att sköta sina dagliga funktioner.

Via hemkommunens socialväsande kartläggs stödbehoven hos din närstående och er familj, och vid behov görs en individuell **service- eller klientplan**. I planen antecknas vilken typ av stöd eller tjänster den drabbade och familjen behöver. Exempel på stödformer och tjänster enligt service för personer med funktionsnedsättning är ändringsarbeten i bostaden, transporttjänster och personlig assistans. Andra former av stöd som kommunen tillhandahåller är hemvård, stöd för närståendevård och familjearbete. Behovet av dessa bedöms dock alltid individuellt. Efter utskrivningen från sjukhuset fungerar du kanske som **närståendevårdare** för din närstående vilket innebär att du är den som officiellt handhar omvårdnaden av hen.

Även om din närstående behöver omvårdnad och hjälp av dig, är det också viktigt att du sköter om din egen ork. Därför bör du med hjälp av en socialarbetare eller socialhandledare ta reda på vilka olika stödtjänster du kan utnyttja och hur du ansöker om dem. Det är viktigt att det också blir tid över för dina egna hobbyer och för sådant som stöder ditt välbefinnande.

Kontakta vid behov kommunens socialväsande för att kartlägga behovet av hjälp. En socialarbetare eller socialhandledare kan vara till stor hjälp och stöd när det gäller att reda ut och sköta olika saker.

- Mer information finns i Hjärnskadeförbundets broschyr om hjärnskador och vardagen
- Mer information [www.sosiaaliturvaopas.fi](http://www.sosiaaliturvaopas.fi) (på finska)

## KURSVERKSAMHET OCH ANPASSNINGSTRÄNING

Att delta i Hjärnskadeförbundets och andra organisationers kursverksamhet och

**Att vara närståendevårdare** innebär att ta hand om en familjemedlem eller en annan närstående som på grund av en skada eller annat särskilt behov av omvårdnad inte klarar av sin vardag på egen hand.

**Ett närståendevårdaravtal** ingås individuellt med den egna kommunen, varefter det är möjligt att så **stöd för**

anpassningsträning blir aktuellt när rehabiliteringen efter skadan inte längre framskrider med stora steg. En lämplig tid är vanligtvis ca 1–2 år efter olyckan, men även detta är individuellt.

I kurserna ingår aktiviteter i gruppform, som leds av yrkespersoner. Syftet med kurserna är att ge information om hjärnskador och färdigheter att hantera den förändrade livssituationen till följd av skadan. Kurserna ger resurser och medel för att klara av vardagen, och där träffar du andra som har upplevt samma sak. Utbyte av erfarenheter i olika diskussioner ger kamratstöd. Det finns olika kurser med olika teman, varav några riktar sig till hela familjen. På familjekurser anordnas eget program för barn och hjärnskador behandlas enligt barnens ålder.

Kurserna är kostnadsfria för deltagarna. Till ansökningarna för vissa kurser ska en läkares rekommendation och motivering till deltagande bifogas. Hjärnskadeförbundet anordnar varje år flera kurser med olika teman. Du får information om aktuella kurser av Hjärnskadeförbundet.

## En skada är också en kris för närstående

En plötslig krissituation, till exempel att en närstående skadas i en olycka, orsakar en psykisk situation som kallas traumatisk kris. Människor reagerar olika på sådana situationer, och det är inte möjligt att förbereda sig på de känslor som en plötslig situation väcker. Även den person som skadas kan genomgå en motsvarande kris, men den kan visa sig på ett annat sätt och vid en annan tidpunkt än en närståendes kris.

Om en närstående skadas i en olycka, kan det orsaka många olika slags känslomässiga reaktioner. Du kan uppleva otrygghet, rädsla, ilska eller skuld.



Du kan också uppleva förvirring, frustration och nedstämdhet. Dessa är normala och ändamålsenliga sinnesreaktioner på den förändrade livssituationen.

En kris är förknippad med typiska och växlande känslomässiga reaktioner, och att lära känna dem kan hjälpa till att förstå sina egna känslor och sitt beteende i situationen. Krisens styrka påverkas till exempel av hur allvarligt den drabbades tillstånd är och individuella skillnader i hur känslomässiga reaktioner upplevs. Vissa kan bearbeta en kris snabbare än andra, och processen framskrider inte alltid lineärt. Att klara sig ur en kris kräver mycket kraft, men det finns också olika sätt att göra bearbetningen av saker lättare. Det är viktigt att komma ihåg att en kris inte varar för evigt, utan att även en svår situation stabiliseras och att en balans så småningom hittas.

## **Första chocken**

När du får informationen om att en närstående råkat ut för en olycka, kan du hamna i ett tillstånd av **chock**. Då kanske du ännu inte kan förstå vad som har hänt. En chock kan förlama dig helt, vilket kan få dig att agera mekaniskt och utesluta känslorna. I början kanske du vill förneka händelsen, det hela känns överkligt och du känner dig utanför. I begynnelseskedet kan också förekomma skrik, gråt och panik.

I början är det viktigt att känna sig trygg och få tydliga instruktioner. Det är inte bra att vara ensam, utan det är viktigt att söka sig till andra och reda ut känslorna. Chocken kan påverka hur väl det är möjligt att ta emot information. Det som berättas kanske inte stannar kvar i minnet. Då kanske du inte kommer ihåg vad som har sagts på sjukhuset eller vilka instruktioner som har getts. Om du inte är säker på om du har blivit instruerad, kan du be att vårdpersonalen upprepar det som berättats.

## **När du inser vad situationen innebär**

Du kan gradvis börja möta situationen och bilda dig en uppfattning om vad som hänt. Då kan starka reaktioner och känslor uppstå. Du kan uppleva ett behov av att skylla dig själv eller andra för det som hänt. Känslorna kan vara smärtsamma, och humöret kan växla från den ena ytterligheten till den andra. Du kan känna dig rasande, hatfull och gråtbenägen och plötsligt lättad. Krisen kan yttra sig som sömnlöshet och aptitlöshet. Kroppens reaktion kan vara illamående och andra fysiska symtom.

Sinnet kan fortfarande försöka förneka det som hänt, och ofta reagerar hela kroppen på chocken. Då kan rädsla och ångest uppstå. Du kanske ifrågasätter din egen förmåga att klara dig, och du kan ibland känna dig tröstlös. I detta skede är människors känslor ofta likartade. Uttryck som ofta används om dessa är "jag står inte ut" eller "klarar jag mig någonsin ur det här?"

Att i detta skede få tala ut ger ofta lättnad och hjälper att strukturera det som har

hänt. Du bör kontakta vårdpersonalen och be att få samtalshjälp av en instans som erbjuder sådan hjälp. Kamratstöd kan också hjälpa.

## **Från känslsvall till bearbetning av saken**

Gradvis, när de känslomässiga reaktionerna börjar avta, inleds bearbetningen av saken. Du börjar förstå händelsen och börjar vara färdig att möta den förändrade situationen. Du kanske har ett starkt behov att forma känslorna till ord. Att noggrant beskriva och begrunda händelsen kan främja bearbetningen av saken.

Bearbetningen omfattar ofta att minnas det som varit, jämföra nuet med det förflutna och att sörja över det som har gått förlorat. Den drabbade närstående kan ha förändrats för gott och sådant som brukade vara en del av livet och fritiden kanske faller bort. Du kan gå igenom det som hänt på det sätt som känns bäst för dig själv. Att gå igenom saken kan innebära att minnas, prata, skriva eller lyssna på musik. Ibland kan känslorna svalla kraftigt. Det är normalt att du kan känna dig irriterad och vill dra dig ur sociala relationer.

Bearbetningen kräver mycket kraft, din koncentrationsförmåga kan vara dålig, du kan ha minnesluckor och det kan vara svårt att tänka på framtiden. Senast när vården fortskrider är det vanligt att man önskar mer information om hjärnskador och vård- och rehabiliteringsalternativ. Du kanske märker att du inte minns det man talat om på sjukhuset eller att du är osäker på de instruktioner du har fått. Du kan be att den behandlande instansen ger dig information och på nytt går igenom instruktionerna du fått, även skriftligen.

Att prata med vänner eller närstående, yrkespersoner och personer i samma situation kan lindra sorgen och ångesten. Du kan be om hjälp av den egna behandlande instansen, till exempel via företagshälsovården eller en hälsocentral.

## **På väg mot anpassning**

När det som skett har bearbetats och tillräckligt med tid har förflutit är det möjligt att ställa in sig på nytt och anpassa sig till situationen. Det som inträffat börjar så småningom bli en del av livet. Det går redan att leva med det som hänt, och det är inte ständigt i tankarna. Ibland kan sorgen och smärtan fortfarande stiga upp till ytan, men de är inte längre dominerande, och det finns också glädje i livet. Det är möjligt att återställa förtroendet för livet.

Anpassningen påverkas av den drabbades situation och vardagen som har förändrats. Vissa kan behöva mer stöd i vardagen, och rehabiliteringen av den drabbade kan framskrida i varierande grad. Om motgångar dyker upp i rehabiliteringen och vardagen, kan det också vara svårare för den närstående att anpassa sig. Att sköta om sina egna resurser betonas i detta skede. Senast i detta skede är det bra att få kamratstöd och vara i kontakt med andra personer i samma

situation. Även behovet att få information om hjärnskador växer.

Det börjar bli aktuellt med organisationernas kursverksamhet och anpassningsträning både för den drabbade och för de närstående när cirka 1–2 år har förflutit sedan det som inträffat, varvid anpassningen redan har börjat. På kurserna får man hantera de känslor som den nya livssituationen orsakar, och man får viktig information om vardagen med en hjärnskada. På kurserna träffar man också andra människor i samma situation och får kamratstöd.

- Läs mer om kursverksamheten s.19
- Mer information om krisens skeden [www.aivotalo.fi](http://www.aivotalo.fi)

**Krisjour:** Tillhandahåller akut hjälp i plötsliga krissituationer och stöd i hanteringen av situationen samt anvisningar för framtiden.  
Be att få kontaktuppgifterna till krisjouren i din egen kommun av vårdpersonalen.



## VAR KAN MAN FÅ HJÄLP FÖR ATT KLARA KRISEN?

När din närstående är på sjukhus sätts också din egen ork på prov. Det är naturligt att uppleva skuld, frustration, nedstämdhet eller osäkerhet inför framtiden. Genom att identifiera känslor av ensamhet eller utmattning kan du påverka din egen ork. Att upprätthålla människorelationer och hobbyer ökar ditt välbefinnande, och du får förståelse och stöd i en situation som även kan upplevas som skrämmande.

Ditt välbefinnande påverkar också rehabiliteringen och välbefinnandet för den drabbade. Du orkar bättre själv om du reserverar tid för dig att slappna av, vila och göra sådana saker som du njuter av. Att besöka din närstående på sjukhuset ger tröst, men det lönar sig inte för dig att tillbringa all din tid på vård- eller rehabiliteringsenheten.

Det är skäl att söka hjälp med att bearbeta en kris till exempel hos den regionala kriscentralen, företagshälsovården, hälsocentralen eller social- och krisjouren i din egen kommun. Du kan till exempel begära en remiss till en psykolog eller en psykiatrisk sjukskötare för att få samtalshjälp. Du kan behöva stöd för att bearbeta krisen även om en längre tid har förflutit. De bestående symtomen på en hjärnskada kan också medföra många olika anpassningsutmaningar för dig.

### **Hur kan du främja din egen ork?**

- Se till att du får tillräckligt med vila, mat och motion.
- Be om hjälp och ta emot hjälp.
- Prata med personer i samma situation.
- Reservera tid för dig själv och dina hobbyer.
- Tillbringa tid med människor som är viktiga för dig.

- Läs mer om kamratstöd s. 29
- Mer information om krisens skeden [www.aivotalo.fi](http://www.aivotalo.fi)  
[www.rehabiliteringshuset.fi](http://www.rehabiliteringshuset.fi)

## **Hänsyn till barn och ungdomar i krisen**

När en familjemedlem eller annan närstående plötsligt tas in på sjukhus kan frågan uppstå om hur man ska berätta för barnen om vad som hänt. Det är viktigt att tala med barnen lugnt, ärligt och på ett sätt som är lämpligt för deras ålder. Du ska inte ge ohållbara löften till exempel om att den närstående kommer att återhämta sig, även om det kan kännas som en tillfällig tröst. För ett barn är det viktigt att veta att hen kan lita på det som berättats.

Barn i olika åldrar kan reagera på situationen genom att även vara måna om dig. När du går någonstans vill de kanske veta exakt när du kommer tillbaka. De kan vara oroliga även för din hälsa och ditt välbefinnande. De kanske är rädda för att också du tas in på sjukhus. Därför är det viktigt att de alltid vet var du är.

Ett barn kan också vara benäget att skylla sig själv för vad som hänt eller till exempel tänka att hen har orsakat det som skett genom att ha varit gnällig. Övertyga barnet om att det som inträffat inte är hens fel.

Ett barn kanske inte uttrycker sorg och chock på samma sätt som vuxna och det kan därför vara svårt att veta hur ett barn upplever krisen. Du behöver inte vara rädd



för att visa dina känslor, det kan uppmuntra barnet att också visa sina känslor och oro. Efter den chockerande händelsen har barnet liknande känslor av tomhet, förvirring, sorg, ilska och misstro som vuxna. Du kan fråga av barnet hur hen upplever det som hänt och förklara att om hen tycker att de vuxna beter sig konstigt så beror det på sorgen. Barnet kan försöka skydda den vuxna genom att dölja sina egna känslor. Därför är det bra att uppmuntra barnet att uttrycka sina känslor och berätta att alla känslor är tillåtna. Det är också tillåtet att vara glad och skratta, även om den närstående är på sjukhus.

Om det är möjligt ska du mer ingående diskutera din närståendes vård, situationen och dina egna rädslor så att barnen inte lyssnar. Om barnen hör sådana samtal kan det leda till egna slutsatser och rädslor.

### **Hur kan du berätta för ett barn att en närstående har tagits in på sjukhus?**

- Berätta vad som hänt på ett lugnt sätt i en trygg miljö.
- Var ärlig om situationens allvar och berätta också att du inte vet vad som kommer att hända.
- Försäkra barnen om att läkarna och vårdarna gör sitt bästa och att den närstående blir väl omhändertagen.
- Du ska inte ge ohållbara löften om den närståendes återhämtning.
- Prata med barnen på ett sätt som passar deras ålder.

## **ATT TA HÄNSYN TILL BARN I OLIKA ÅLDRAR**

**Spädbarn och småbarn** förstår ännu inte vad som har hänt, men de förstår att deras normala vardagsrytm plötsligt har förändrats. Till exempel om den ena föräldern är på sjukhus och saknas i vardagen, kan barnet få symtom. Detta kan yttra sig som ökad gråtbenägenhet, sömnsvårigheter, ätstörningar eller rastlöshet.

- Det är viktigt att vuxna som är bekanta för barnet är närvarande och ger tröst och närhet.
- Att upprätthålla rutinerna så oförändrade som möjligt underlättar anpassningen till situationen.

**Barn i lekåldern** visar sin oro genom att ställa konkreta frågor om situationen. Barn i denna ålder kan uppvisa symtom genom att de backar i utvecklingen och börjar bete sig som ett yngre barn, till exempel att suga på tummen och väta sängen. De kanske kräver mer uppmärksamhet, uppför sig illa eller dra sig tillbaka. Barnet bearbetar saker genom att leka och rita, och genom lekar och teckningar är det möjligt att få reda på hens känslor.

- Svara kortfattat på barnets frågor och besvara endast barnets frågor, gå inte alltför detaljerat in på vad som hänt.

- Ge barnet tröst och närhet och klä dina känslor i ord.
- Om ditt barns lekar eller teckningar väcker din oro, bör du kontakta en yrkesperson.

**Barn i skolåldern** brukar vanligen vilja veta mer om vad som hänt. För dem kan du berätta om det som hänt lite mer i detalj. Barn i den här åldern kanske frågar om den närstående ska dö. Det kan vara svårt att svara på detta, särskilt om läget är instabilt och vårdpersonalen inte kan säga vad som kommer att ske. I denna ålder kan barn ha nytta av att skriva. Att uttrycka sina känslor i ord kan vara svårt och det kan hjälpa att skriva.

- Om barnet frågar kan du berätta lite mer detaljerat om vad som hände.
- Fråga barnet om hen vill visa vad hen skrivit eller tecknat och prata om det.
- Ge tid och utrymme för barnets frågor.
- Fråga hur det känns för barnet och berätta hur du känner det.

**Barn i tonåren** förstår redan bättre en allvarlig olycka. Du kanske vill skydda barnet från detaljerna, men hen kanske gör egna slutsatser om hen upplever att det finns sådant som inte berättas. Tonåringar förstår redan andra människors känslor väl och därför kanske föredrar att tala med en annan vuxen för att skona dig från de svåraste tankarna och frågorna. Tonårsåldern är utmanande för unga och därför är det viktigt att de tillbringar tid ensamma och tillsammans med vänner. Men det är också viktigt med gemensam tid tillsammans med familjen, även om det är fråga om endast en kort tid per gång.

- Låt barnet ställa frågor och övertyga hen om att du kommer att berätta det du vet.
- Säg att hen kan ställa frågor när som helst, och ge den unga tid.
- En ung person behöver tid utanför hemmet och tillsammans med vänner.
- Ett visst ansvar för att sköta vardagen kan ges till äldre barn, men det är viktigt att se till att de inte behöver bära ett alltför stort ansvar för de övriga familjemedlemmarna.

## BESÖK PÅ SJUKHUS MED BARN

Sjukhus har olika policy och anvisningar för barn och ungdomar som kommer på besök. Även situationen påverkar huruvida det är klokt att ta med barnen till sjukhuset. Tala om saken med vårdpersonalen innan du tar med barn till sjukhuset.

Det är bra att tänka efter om barnet har talat om sin önskan att besöka sjukhuset. Om barnet inte vill besöka sjukhuset, ska hen inte pressas till det. Du kan försöka minska barnets rädsla för besöket genom att förbereda hen på det. Det lönar sig att diskutera situationen flera gånger före besöket för att se till att barnet förstår den.

Informera barnet i förväg om sjukhuset och avdelningen och om de olika apparaterna som används i vården. Du kan beskriva ljuden som apparaterna avger och vad de betyder.



Du ska berätta för barnet om den närstående har synliga skador eller en andningsslang eller kanyl så att barnet kan förbereda sig på dem. Det kan också vara bra att visa en bild på den närstående på sjukhuset, så att barnet vet hur hen ser ut. Innan du tar ett foto, kontrollera sjukhusets policy för fotografering. Kom överens med barnet att hen genast säger till om hen vill lämna rummet. Om ett barn ändrar sig och inte vill åka till sjukhuset, stötta hen i det beslutet.

Du kan vägleda barnet att göra ett kort, rita en teckning eller skriva ett brev till den närstående på sjukhuset, och brevet kan levereras till sjukhuset vid besökstillfället eller senare. Detta hjälper barnet att känna sig nyttigt och uppleva att hen har en koppling till den närstående på sjukhuset.

Se till att du har den senaste informationen om vården och situationen före besöket. Även vid ankomsten till sjukhuset bör du ännu försäkra dig om att situationen är sådan att ett besök är möjligt. Det är viktigt att förbli ett lugnt och tryggt stöd för barnet i situationen. Om möjligt, be att en annan närstående vuxen är med på besöket. Om det behövs kan hen ta hand om barnet om du till exempel behöver tid för att prata med vårdpersonalen.

Under besöket kan du vägleda barnet att tala med den närstående och röra vid hen i enlighet med de instruktioner som du har fått. Du kan uppmuntra barnet att ställa frågor. Besökets längd bör begränsas till att vara kort. Besöket kan ge ett barn mycket att smälta, och även din närstående som vårdas behöver mycket vila. Ge barnet tid att reflektera över besöket och ställa frågor efter besöket. Du ska understryka att hen när som helst kan ställa frågor som dyker upp.

## **NÄR DER BÖRJAR BLI DAGS ATT ÅTERVÄNDA HEM**

Utskrivningen från sjukhuset kan orsaka många olika slags känslor och reaktioner hos barn. Det kan vara svårt att igen vänja sig vid en ny situation om den närstående har varit intagen för vård länge och vardagen redan har

börjat löpa. Detta kan yttra sig som ett reserverat beteende, särskilt om hjärnskadan har orsakat förändringar i den närståendes beteende.

Barn kan vänta ivrigt på att den närstående ska komma hem och förvänta sig att vardagen ska bli som den var innan den närstående togs in på sjukhus. Den närstående är kanske inte samma person som hen var före skadan, vilket kan orsaka förvirring och ilska. Därför är det viktigt att förbereda barnet på att den närståendes beteende kan skilja sig från hens tidigare beteende, även om det inte finns några synliga skador.

Det är möjligt att inte ens du ännu vet hurdana symtom hjärnskadan har orsakat din anhöriga, och därför är det klokt att bekanta sig med de typiska symtomen på ett eftertillstånd. Det är värt att betona att en närstående som återvänder hem behöver mycket vila och sömn, eftersom hjärnan fortfarande återhämtar sig.

- Läs mer om följd tillstånd efter hjärnskada s.17

## **VAR KAN ETT BARN ELLER EN UNG PERSON FÅ STÖD?**

Barnet kan uppvisa symtom på vad som hänt, till exempel på daghemmet och i skolan, och det är därför viktigt att lärarna och skötarna känner till den närståendes situation. Fråga dem om barnets beteende på daghemmet och i skolan och be dem observera eventuella förändringar eller beteendesymtom.

Ibland kan barnet börja visa symtom först när situationen annars har lugnat ner sig och stabiliserats. Därför är det skäl att följa med barns och ungas beteende och tecken på symtom under en längre tid, även om det först verkar som om barnet inte har påverkats.

Om du är orolig över barnets symtom kan du be om hjälp hos rådgivningen, personalen inom småbarnspedagogiken, klassläraren, skolkuratoren, skolhälsovårdaren eller skolpsykologen. Yrkespersonerna som deltar i barnets vardag hjälper till att anordna nödvändiga stödtjänster. Att samtala med en yrkesperson kan också hjälpa på ett förebyggande sätt, även om det ännu inte finns några märkbara symtom.

Det är överhuvudtaget viktigt att se till att barns och ungdomars vardag och hobbyer fortsätter med så små förändringar som möjligt. Detta kan kräva stöd av andra närstående, och det lönar sig att be om hjälp. Du kan också prata med en socialarbetare om du behöver hjälp med att organisera vardagen.

Barnen kommer säkert att behöva stöd även i fortsättningen, och med åldern kommer barnets behov av att bearbeta saken också att förändras. Det lönar sig att delta i Hjärnskadeförbundets kursverksamhet som familj, varvid även barnen har en

möjlighet att träffa andra med en skadedrabbad familjemedlem, och bearbeta saken med hjälp av yrkespersoner.

- Läs mer om Hjärnskadeförbundets kursverksamhet s.19
- Mer information om aktuella kurser [www.aivovammaliitto.fi](http://www.aivovammaliitto.fi)

## Kamratstöd

När din närstående vårdas på sjukhus kan du uppleva ett stort behov av information. Information får du av den behandlande instansen och litteraturen, och också av personer som har samma erfarenheter. De kan dela med sig av sina egna erfarenheter av att leva med en hjärnskada. Det är viktigt att höra vad en hjärnskada innebär i praktiken och hur den påverkar vardagslivet.

En person som skadats nyligen och de närstående kan känna lättnad över att få prata om vad de har upplevt. Den som ger kamratstöd är frivillig, utbildad för uppgiften och har tystnadsplikt.

I den nya livssituationen kan du via kamratstöd få information om skadan, dess inverkan på livet, vårdformerna och återhämtningen. Av personer som upplevt detsamma kan du få praktiska råd om hur man klarar sig med skadan, och du får höra hur andra närstående har hanterat saken. Av jämlikar får du också svar på frågor som du ännu inte ens kan ställa. Kamratstöd får dig att känna att du inte är den enda i en liknande situation. Av jämlikar kan du få uppmuntran och förståelse för din livssituation. Hoppet vaknar och det är uppmuntrande att se och höra hur andra har klarat sig



## VAR KAN DU HITTA KAMRATSTÖD?

För närstående, precis som för drabbade, erbjuds eget kamratstöd. Det finns olika slags kamratstöd och du kan söka en form som är lämplig för dig då när du tycker att tidpunkten är rätt.

På vissa orter erbjuds kamratstöd på sjukhusen. Hjärnskadeförbundet anordnar kamratstöd över hela landet och hjärnskadeföreningar är verksamma på olika orter.

## HJÄRNSKADEFÖRBUNDET

**Hjärnskadeförbundet** är en intresseorganisation för hjärnskadade personer och deras närstående. Förbundets mål är att främja att hjärnskadade personer klarar sig i samhället på ett självständigt och likvärdigt sätt. Syftet med verksamheten är också att utveckla forskningen, vården och förebyggandet av hjärnskador.

Hjärnskadeförbundet anordnar kursverksamhet och evenemang där kamratstöd erbjuds. Hjärnskadeförbundet består av lokala **hjärnskadeföreningar**. Föreningarna arbetar på frivillig basis och producerar olika evenemang för sina medlemmar. Många föreningar har också verksamhet som riktar sig till närstående.

### Tjänster som erbjuds av Hjärnskadeförbundet:

- Råd och handledning
- Stöd till närstående och drabbade
- Kursverksamhet och anpassningsträning
- Upplevelseverksamhet
- Ungdomsverksamhet
- Information om lokalföreningar
- Tidskriften Aivoitus

Hitta den hjärnskadeförening som verkar närmast dig och bekanta dig med Hjärnskadeförbundets verksamhet! Följ oss på de sociala medierna @aivovammaliitto.fi



## OLKA®

OLKA är samordnad förenings- och volontärverksamhet på sjukhuset. OLKA erbjuder patienter och närstående information om det stöd som patientföreningar och sjukhusets enheter erbjuder. Verksamheten erbjuder också kamratstöd och annat stöd av frivilliga. Fråga vårdpersonalen om OLKA-verksamheten på det egna sjukhuset och om avdelningens samarbete med patientorganisationer.

- Mer information [www.olkatoiminta.fi](http://www.olkatoiminta.fi) (på finska)
- Se mer [www.kamratstodshuset.fi](http://www.kamratstodshuset.fi)

STÖD  
till en hjärnskadad persons  
NÄRSTÅENDE



**TACK**

Den här guiden har producerats i Hjärnskadeförbundets projekt **Tukea aiovammautuneen läheiselle** (övers. Stöd till en hjärnskadad persons närstående) 2019-2021. Guiden har planerats och sammanställts utifrån forskningsdata i samarbete med yrkeshögskolan Metropolia, yrkespersoner inom vårdbranschen, experter och närstående till personer med hjärnskador. Medlemmar och experter inom Hjärnskadeförbundet har också deltagit i sammanställningen av guiden.

**I produktionen av expertinformationen och granskningen av innehållet i guiden har deltagit:**

Tomi Sarkanen, specialläkare i neurologi, med.dr

Jaana Sarajuuri, specialpsykolog i neuropsykologi, psyk.

Olli Tenovuo, specialläkare i neurologi, prof.

Tack till alla som deltagit i projektets utvecklingsarbete!

**I SAMARBETE MED:**



**Publicerad av:** Hjärnskadeförbundet rf, 2020

**Illustrationer:** Videotiiviste Oy

**Ombrytning och tryck:** Punamusta Oy



## KÄLLOR OCH MER ATT LÄSA

- Fakta om hjärnskador, Hjärnskadeförbundet rf
- Aivovamma ja arki (övers. Hjärnskada och vardagen), Hjärnskadeförbundet rf
- Seksuaalisuus ja parisuhde aivovamman jälkeen (övers. Sexualiteten och parförhållandet efter en hjärnskada), Hjärnskadeförbundet rf



### Hjärnskadeförbundet

Hjärnskadeförbundet är en intresseorganisation för personer med hjärnskador och deras närstående. Föreningar som hör det riksomfattande Hjärnskadeförbundet har verksamhet runtom i Finland.

Läs mer om hjärnskador och kom med i vår verksamhet!

**[www.aivovammaliitto.fi](http://www.aivovammaliitto.fi)**  
tiedotus@aivovammaliitto.fi tfn  
050 408 7095/  
organisationsassistent