

Hverdagsliv med kognitive endringer

Praktiske råd for deg som lever hverdagslivet med kognitive endringer



Hverdagsliv med kognitive endringer

**Praktiske råd for deg som lever hverdags-
livet med kognitive endringer**

Forord

Heftet du nå holder i hånden, er ett av to hefter som vi håper kan være til nytte og inspirasjon. Temaet kognitive endringer er svært komplekst, og for omfattende til at to hefter kan favne alle aspekter ved det å leve livet med kognitive endringer.

Det har vært viktig for oss å formidle erfaringsstemmen i heftene, og dette håper vi å ha fått til gjennom tekst og illustrasjon. Innholdet er utarbeidet gjennom bruker- og fagsamlinger, der fokus har vært på erfaring og kompetanseutveksling.

Bidragstyperne har vært mange, og jeg ønsker å rette en stor takk til alle dere som har bidratt.

Forfatterne Gry Kristiansen og Line Johansen, og illustratør Annette Holth Skogan, innehar en spesialkompetanse innen fagfeltet «Rehabiliteringstilbud for mennesker med kognitive endringer» Dette har hatt stor verdi i utformingen av heftene.

En tidligere kollega formidler mye klokskap gjennom egne livserfaringer. Her sitert ved hennes stemme:

«Husk at en løsning som passer godt for en person, kan være helt unyttig for en annen. Ting gir seg utslag så forskjellig. Noen kan ha et tilleggsproblem eller en måte å leve på som krever en helt annen løsning. Enkelte problemer er det ikke lett å finne gode løsninger på.»

«Hvordan forholde seg til andre? Overfor våre nærmeste, er det kanskje larest å være åpen og forklare for å unngå misforståelser.

Men jeg tror man gjør klokest i å ikke vente at man kan få en annen til å forstå akkurat hvordan det er. Vi forstår da heller ikke alle andre omkring oss som er i en spesiell situasjon?»

Lykke til

Eva Hofft | Prosjektleder

August 2011 – Sunnaas sykehus HF



Ingers historie fra sin hverdag med kognitiv endring

Jeg monterte en lenestol

I morges monterte jeg en lenestol. Noen tror nok det kan være litt utfordrende for meg, siden jeg har kognitive problemer. Men det er ikke armstyrke til å stramme skruene det handler om.

Utfordringen for meg består i å ikke speilvende deler og å få bildet på bruksanvisningen til å fortelle noe meningsfylt om delene som ligger på gulvet foran meg.

Jeg kan klare meg uten bruksanvisning. Da må jeg gjøre jobben når jeg er uthvilt og kan jobbe uforstyrret. Hvis jeg også passer på å legge alle smådeler og alt verktøy på et avgrenset og ryddig område, finner jeg dem lett igjen.

Kognitive problemer heter det jeg strever med. Det har jeg, selv om jeg har brukbar hukommelse, god forståelse og læreevne nok til å ta en mindre universitetseksamen.

Jeg har også hørt om universitetsfolk som ikke kan bruke en boksåpner og om damer ellers, som aldri har montert et møbel. Problemet mitt er at jeg alltid har kunnet montere møbler, og det å montere min egen lenestol er en del av det å være meg.

INGER 46 ÅR – MS, DIAGNOSE FRA 1997



Innhold i heftet

Heftet er for deg som opplever kognitive endringer som følge av nevrologisk sykdom eller skade. Kognitiv er et begrep som viser til sammensatte funksjoner i hjernen: hukommelse, struktur, planlegging og andre forhold som er med på å styre hvordan vi forstår, tenker og handler i hverdagen. Kognitiv funksjon er viktig for å fungere slik vi selv og andre forventer.

I dette heftet tar vi for oss begrepet kognitive endringer og begrepene hverdagsliv og arena. Arenaene vi har valgt å vektlegge er: hjemme, arbeid, organisasjonsliv og offentlige tjenester.

Arenaene er supplert med historier fra personer som til daglig lever med kognitive endringer i sitt hverdagsliv, og fra fagfolk med spesialisert rehabiliteringspraksis. Historiene formidler erfaringer for hvordan man kan forenkle hverdagslivet man lever i.

Personene vi har samarbeidet med i denne hefteproduksjonen har gitt oss mange gode råd for hvordan de løser utfordringer i eget hverdagsliv. Vi har notert deres erfaringer tematisk, slik de i hovedsak er blitt fortalt oss. Rådene er blitt systematisert, men det er viktig å her formidle at rådene som er skrevet inn under eksempelvis endret hukommelse, godt kan fungere for deg som fortsatt husker bra.

Ett av to hefter

Dette heftet er ett av to hefter. I dette heftet fokuserer vi på livet vi lever hver dag, hverdagslivet, og på arenaene vi gjennom dagen er en del av. Det andre heftet har fokus på hvordan kognitive endringer kan påvirke ens forhold til andre personer. Heftet har tittelen «Sosialt liv med kognitive endringer» Noe av innholdet i de to heftene vil være likt, fordi begge heftene handler om det å leve med kognitive endringer. Begge heftene er gitt innhold av personer som til daglig lever med kognitive endringer grunnet sykdom eller skade. Deres erfaringer er systematisert og utdypet av fagpersonell.

Hvem er heftet for?

Heftet er hovedsaklig ment for brukere, men også som inspirasjon for pårørende, nettverk og omgivelser.

Vi håper heftet vil gi deg inspirasjon og være til nytte.

Om kognitive endringer

For de fleste oppleves kognitive endringer som en skjult vanske, en skade ingen andre kan se. En ekstra utfordring er at den som selv sliter med kognitive endringer, heller ikke alltid selv er klar over dem. For å si det populært: det er ikke lett å huske at en husker dårlig.

Av denne grunn er det viktig å snakke med andre rundt seg; både om det en opplever selv, og det andre eventuelt merker av endringer. Det å korrigere egne oppfatninger er viktig. Kanskje problemet ikke er så stort som det fryktes å være.

Det er viktig å være klar over at vi alle opplever kognitive problemer fra tid til annen. Vi kan glemme avtaler, rote sammen informasjon eller gå oss bort. Skjer dette stadig vekk, og det ikke kan forklares med vanlige forhold som for eksempel at du er opptatt av jobben eller kjæresten, er deprimert eller i ammetåka, kan årsaken ligge i nevrologisk sykdom eller skade. Da er det viktig å få dette klarlagt ved gode undersøkelser hos lege, og gjerne hos nevropsykolog. Nevropsykologen har spesialkompetanse på hjernens evne til å styre hvordan vi forstår, tenker og handler i hverdagen (kognitive funksjoner).



Om hverdagsliv og arenaer

I hverdagslivet utfører vi oppgaver på ulike arenaer. Med arena mener vi de omgivelsene en gjennom dagen er en del av, som for eksempel hjem og arbeid.

Etter sykdom eller skade, endres ofte måten en forholder seg til sine arenaer på. Hjemmet kan for enkelte virke vanskeligere å organisere. For andre, kan det være vanskelig å holde oppmerksomhet over tid på jobb, eller i studiesammenheng. Noen kan oppleve å huske dårligere enn før eller bli fortere sliten.

Flere av de personene vi har vært i kontakt med har erkjent at de må leve med kognitive endringer, andre kjenner det vanskelig å akseptere denne tanken. En felles oppfatning er nok at de kognitive endringene påvirker livet på flere områder, og at man gjør seg tanker om hvilke konsekvenser dette får.



Hjemmet som arena

I hjemmet må vi selv ta mye ansvar. Man må utføre oppgavene enten alene eller i samarbeid med andre familiemedlemmer. Huset skal vaskes, mat skal handles inn, regninger må betales, bilen bør vedlikeholdes, og så videre. For å utføre alle disse oppgavene kreves det blant annet energi, oppmerksomhet, initiativ, hukommelse og evne til å planlegge og organisere.

Men hva gjør en så når sykdom eller skade påvirker hverdagslivet hjemme?

I en familie kan det være nyttig å lage faste rutiner. Faste rutiner kan følges for matlaging og plassering av gjenstander. Mange opplever slike rutiner som god hjelp, da det skaper forutsigbarhet og orden.

Erfaringsmessig vet man at det er viktig å ha hjemmet ryddig og oversiktlig. Det er imidlertid ikke alltid så lett. Derfor blir det viktig å planlegge, og å fordele oppgaver. Det å ha jevnlig samtaler om ukens oppgaver, planer og forventninger vil gi felles oversikt og forståelse.

Å være sosial i eget hjem er for mange en viktig del av livet. Etter sykdom eller skade kan man oppleve at det å ha selskap plutselig er blitt en krevende og sammensatt aktivitet. Handlinger som før ble utført uten å kreve energi, kan nå kreve store deler av ens oppmerksomhet. En følgevirkning for mange er at man blir sliten etter sosiale sammenkomster. Det kan være mange årsaker til at man blir sliten. For eksempel er det å arrangere sosiale sammenkomster en sammensatt aktivitet bestående av blant annet planlegging i forkant, selve gjennomføringen og avslutning i form av rydding.

Arbeid som arena

Det å være i arbeid er for de fleste mennesker en positiv faktor i hverdagen. Arbeid består hovedsakelig av definerte og meningsfulle oppgaver. En arbeidsplass gir sosial tilhørighet, og får den enkelte til å føle seg verdifull og nyttig.

På tross av verdiene nevnt over, kan arbeidslivet ofte bli utfordrende etter sykdom eller skade. Det er ikke slik at alle kommer tilbake i arbeid og kan gå tilbake til arbeidssituasjonen man hadde før sykdommen eller skaden. Mange opplever å måtte gå ut og inn av arbeidslivet en periode før situasjonen blir avklart.

Vil jeg klare å arbeide?

Ved å gå tilbake i arbeid etter sykdom eller skade vil et viktig element være stillingsprosenten. Det kan være lurt å ikke starte fullt, men heller komme gradvis tilbake. Det kan bli behov for nye og mindre krevende arbeidsoppgaver i korte eller lange perioder.

Samarbeid med nærmeste leder er en nødvendighet. Det er viktig å informere nærmeste leder og enkelte kollegaer i de perioder der sykdom eller skade preger arbeidshverdagen. Det å tilrettelegge fysiske omgivelser som plassering i rom, lyssetting og støy kan være en forutsetning for å kunne arbeide. Det handler om å erfare hva som fungerer og hva som er blitt for vanskelig.

Hvordan komme tilbake i arbeid?

I perioder der man ikke arbeider, vil det være nyttig å ha jevnlige møter med nærmeste leder. På denne måten vil man kunne gi relevant informasjon. Man vil kunne sette felles mål mot det å komme tilbake i arbeid. Start forholdsvis tidlig med dette sam-

arbeidet, gjerne tidlig i sykdomsforløpet eller i rehabiliteringsfasen.

For å komme tilbake i arbeid er det nødvendig å ha dialog med fastlegen og NAV. Familie, venner og kollegaer som kjenner deg og dine arbeidsoppgaver, kan også være gode støttespillere.

IA-oppfølgning i arbeidslivet

IA står for Inkluderende arbeidsliv, og er en avtale som gir arbeidstakere rett til å prøve ut en tilpasset arbeidssituasjon. Mange bedrifter er i dag IA-bedrifter og har samarbeidsavtale med NAV arbeidslivssenter.

Ved å samarbeide med arbeidsgiver om strukturering av arbeidsoppgaver og fysisk tilrettelegging av arbeidsplass, kan personer med kognitive endringer ofte stå lengre i arbeidslivet.

Hvordan forbli i arbeid?

Noen kommer tilbake i arbeid og forblir der. Andre må redusere sin stillingsprosent og sine arbeidsoppgaver. For enkelte er eneste løsning å slutte umiddelbart, da sykdommen eller skaden ikke er forenelig med lønnet arbeid.

Et progredierende sykdomsforløp gjør kanskje at arbeidsmengden og arbeidstiden må reduseres i perioder der sykdommen preger hverdagslivet. Likeså kan enkelte oppleve å kunne øke arbeidsmengde og arbeidstid i gode perioder.

Individuelle avtaler og faste oppfølgingssamtaler sammen med relevante personer som ledelse, fastlege og NAV, er en forutsetning for å bli værende i arbeid.

Organisasjonsliv som arena

Et hverdagsliv uten lønnet arbeid kan også være en fullgod hverdag. Det finnes mange måter å engasjere seg på. Det å ta i bruk egne ressurser innen organisasjonsliv vil kunne gi hverdagen nytt innhold.

Men hva skjer når man rammes av sykdom eller skade og ikke kan bli værende i lønnet arbeid?

Flere understreker at det er viktig å gjenoppta en normal hverdag. Det gjør de ved å ha laget seg rutiner som innebærer aktiviteter i form av å gå tur, gå på trening, gjøre mer hjemme, skoletilbud, organisasjonsliv og annet. Mange erfarer viktigheten av å komme seg opp i normal tid, komme seg i tøyet og gå en morgentur. Det sies at frisk luft gir dagen en god start.

Om hverdagen ikke består av lønnet arbeid, så finnes det aktiviteter og oppgaver der man kan være en bidragsyter. Det finnes mange ideelle foreninger i kommunen, som hundeforeninger, kunstforeninger, foreninger for jakt og fiske, og annet. Man kan også gi av sin tid til kommunale frivillighetssentraler, menighetsarbeid og organisasjonsliv.

Organisasjoner vil kunne være en viktig erstatning for arbeid, på et sosialt og produserende plan. Det finnes mange organisasjoner, både der du bor og i fylket du tilhører. Det kan for enkelte være viktig å bidra inn i en organisasjon man føler tilknytning til.

Organisasjoner tilbyr veiledning i form av kurs, likemannsarbeid, sommerleire, behandlingsreiser og annet. Her kan enkeltpersoner som er syke eller skadde, ektefelle, barn, foreldre med flere få hjelp til å mestre hverdagen. Det kan i perioder være godt å møte andre i en lignende situasjon.



Offentlige tjenester som arena

Det å ferdes på ukjent arena, eksempelvis offentlige kontorer, krever mer av en person enn det å ferdes på en kjent arena som hjemme. Hjemme er det forutsigbart og trygt, med mulighet for individuelle tilpasninger.

Det å ferdes på ukjente arenaer stiller større krav til en person. Dette er fordi elementer som å finne frem til riktig adresse, møte fremmede mennesker og motta og gi informasjon stiller krav til kognitiv fungering. Ved kognitive endringer vil man kunne merke at slik deltagelse blant annet kan redusere konsentrasjon, oppmerksomhet og hukommelse.

Fastlege

Det å være med i fastlegeordningen gir deg som innbygger i Norge rett til å ha en fast allmennpraktiserende lege.

Fastlegen vil sammen med NAV være en god støttespiller når livet endres grunnet sykdom eller skade. Fastlegen er forpliktet til å hjelpe pasienten over tid. I journalen fører legen en oversikt over din sykdomshistorikk.

En fastlege skal kunne litt om det meste, og skal kunne lytte, forstå og gi råd. I tillegg må fastlegen vurdere om pasienten trenger videre hjelp og behandling. Fastlegen har kontakt med mange hjelpeinstanser, og har derfor en viktig rolle som veileder i helsetjenesten.

NAV – Arbeids- og velferdsetaten

NAV forvalter store deler av statsbudsjettet gjennom ordninger som dagpenger, arbeidsavklaringspenger (AAP), pensjon, trygd, barnetrygd og kontantstøtte.

På NAV-kontorene jobber ansatte fra Arbeids- og velferdsetaten og kommunen sammen om å finne gode løsninger for den enkelte. Hver enkelt kommune og tilhørende NAV-kontor har avtalt hvilke kommunale tjenester kontoret skal tilby. Tjenesteinnholdet i et NAV-kontor vil derfor variere noe fra kommune til kommune.

Hovedmålene til NAV er å få flere i arbeid og i aktivitet og færre på stønad. De har fokus på å levere tjenester og stønader som er tilpasset den enkeltes forutsetninger og behov.

IP – individuell plan

Ved kognitive endringer vil noen ha behov for flere tjenester og ytelser gjennom det offentlige hjelpeapparatet. Det vil for mange være til hjelp å få utarbeidet en IP. For å ha krav på en IP må man ha behov for flere langvarige og koordinerte tiltak. Ved innvilgning av en IP, opprettes det en koordinator for planen. Planen utarbeides sammen med deg og eventuelt dine pårørende. IP gir ikke flere rettigheter, men sikrer at samarbeidet rundt dine behov og tjenester blir ivaretatt.

Kapasitet

Geirr sin historie Når det uforutsette skjer ...

Jeg er glad i systemer, i skuffer, i skap og på pc'en. Systemer gir meg oversikt, men det krever vedlikehold.

Min pc har også sine egne systemer og prosesser den arbeider etter. En dag mistet jeg den i gulvet. Jeg kunne se at noen av de tunne spilene i viften var skadet, men ellers ingen andre synlige skader. Jeg tenkte lite over det fordi den fungerte som før da jeg startet den.

Jeg oppdaget senere at pc'en ble fortere varm, spesielt når den lå i fanget. Den begynte etter hvert å slå seg av, og jeg fikk ikke startet den før den var helt avkjølt igjen.

Før hadde jeg bare tatt den telefonen jeg måtte, og fått fikset pc'en. Slikt skjer ikke i dag. Nå blir jeg tappet for energi av systemer som ikke virker. Jeg føler meg litt som pc'en. Vi har begge mange prosesser og oppgaver som skal løses, men vår tankevirksomhet strekker ikke til.

GEIRR 42 ÅR – TRAUMATISK HJERNESKADE ETTER BLIND VOLD



Om begrepet kapasitet

Geirr beskriver sin situasjon som tappet for energi, og hans tankevirksomhet strekker ikke til. Andre kan bruke begreper som utslitt, orke mindre enn før eller alltid trøtt. Omgivelsene rundt en vil kunne forveksle dette med latskap.

Et faglig begrep for denne tilstanden er redusert kapasitet. Det har skjedd en endring i hjernen og den arbeider tyngre enn før. Oppgaver man tidligere gjorde uten å tenke på dem, (automatiserte handlinger), som frokost og morgenstell, krever nå full konsentrasjon og man kan kjenne seg utslitt. Dette er en av de vanligste følgevirkningene etter sykdom eller skade i hjernen. Ved redusert kapasitet blir man heller ikke skikkelig uthvilt etter hvile.

Geirr forteller at han tidligere hadde oversikt og at han maktet å holde systemene sine ved like. Dette er annerledes nå. Når noe uforutsett hender nå, tappes energien fortere enn før. Det tar lengre tid for ham å gjennomføre det som skal gjøres, og å hente seg inn igjen.

I slike situasjoner dreier det seg om å fordele de kreftene man har. En bør forebygge ved å legge til rette for seg selv, der det er mulig. I tillegg er det lurt å ta flere korte arbeidsøkter enn lange.

Råd ved endret kapasitet

Videre følger det råd som kan være til nytte ved endret kapasitet. Rådene er systematisert inn under hverdagslivets mange arenaer.

Hjemme

- ① Finn en plass i hjemmet der du finner ro og nødvendig hvile.
- ② Forebygg med god søvnrytme og faste måltider.
- ③ Gjør opptak av nyheter og film, eller bruk nett-tv. Da kan du se det flere ganger, og når det passer deg.
- ④ Legg planer. Da vet du hva som kommer og hva som ventes av deg.
- ⑤ Gjør deg erfaring på om du kan ha besøk i dag hvis du skal bort i morgen.
- ⑥ Skal du ha selskap, så spør om noen vil bidra med matlaging i forkant, og andre med rydding i etterkant.
- ⑦ Lær deg å prioritere rutinemessige hvileøkter. Det er viktig å hvile før en blir altfor sliten.
- ⑧ Forbered en slitsom arbeidsøkt, som husvask, ved å hvile i forkant. Ha tid til pause etterpå.

Råd

Arbeid

- ① Prøv ut dine egne grenser.
Hvor mange arbeidsoppgaver klarer du i løpet av en dag?
- ① Legg inn pauser i løpet av dagen.
Er det nok med lunsjpausen?
Finnes det et rom du kan hvile på?
- ① Allier deg med en kollega som kjenner deg, det kan være godt med en prat.
- ① Ha nok og godt arbeidslys - ikke sitt i motlys.
- ① Ikke sitt i for mye støy, kanskje eget kontor er nødvendig i perioder.
- ① Vær ærlig på hva dine behov er, og vær lydhør for hva andre måtte mene om dine behov.
- ① Lag en oppfølgingsplan med felles mål i samarbeid med nærmeste leder. Ha faste møtetidspunkt der målene evalueres. Da vet begge parter hva som forventes.

Offentlige tjenester

- 1 Si i fra, i forkant av møter, om du trenger pauser eller ekstra tid for å skrive notater underveis.
- 2 Om dagsformen er noe redusert, kan det være lurt å informere andre møtedeltagere om dette.
- 3 Beregn god tid på reisen, da kan du unngå å komme sliten frem.



Hukommelse

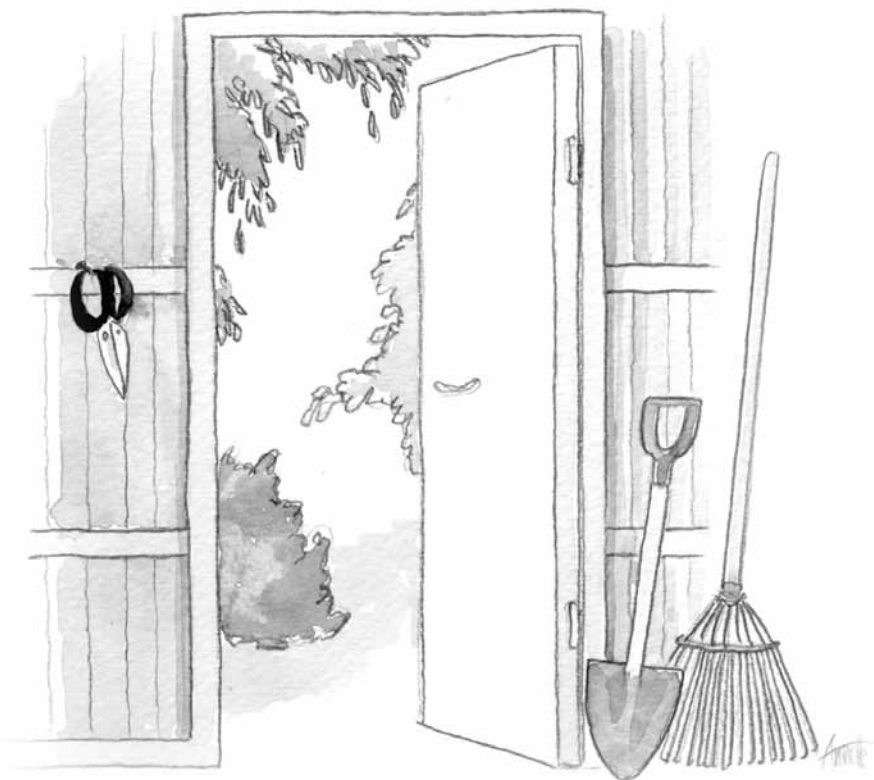
Gunn-Toves historie

Jeg lette bestandig etter hagesaksen ...

Jeg skulle klippe en tornebusk som bestandig stakk meg når jeg gikk forbi. Men hagesaksen har det med å forsvinne. Det er vel fordi den aldri har fått sin faste plass, for jeg er av den typen som klipper litt her og der, nå og da. Etter å ha kjøpt mange hagesakser og ergret meg over gjentatte innkjøp, forstod jeg at noe måtte gjøres.

Jeg klipper jo ikke busker og trær hver dag, så det blir vanskelig å huske tilbake til når jeg klippet sist. Jeg forstod etter hvert at det å organisere en plass for den, var eneste løsningen. Nå har hagesaksen fått sin faste plass i boden, rett innenfor døren sammen med annet verktøy. Gleden over å finne saksen motiverer meg til å henge den på plass. Jeg kan ikke unngå å se den, og svikter ikke dens nye hjem.

GUNN-TOVE 61 ÅR - HJERNESLAG



Om begrepet hukommelse

Gunn-Tove forteller at hagesaksen hadde det med å forsvinne. Det gjorde den jo ikke, men denne formuleringen beskriver at saksen forsvant fra minnet hennes fordi hun glemte hvor hun la den etter bruk.

Oppmerksomhet og konsentrasjon er grunnleggende faktorer for å kunne huske. Om man ikke er oppmerksom nok, vil en heller ikke kunne huske eller lære.

Hukommelse er evnen til å legge ulike opplevelser på minnet, for så å kunne hente dem frem igjen ved behov. Hukommelse deles ofte inn i arbeidsminne og langtidsminne. Arbeidsminnet gjør at vi eksempelvis husker telefonnummer i noen sekunder for så å glemme det igjen. Langtidsminet gjør at vi husker detaljer gjennom et helt liv.

Vi har minner for ferdigheter vi har lært, som sykling og pianospill (prosedural hukommelse). Vi husker faktakunnskap, som gangetabellen og europeiske hovedsteder (semantisk hukommelse) og våre personlige opplevelser som første skoledag og en spennende film (periodisk hukommelse).

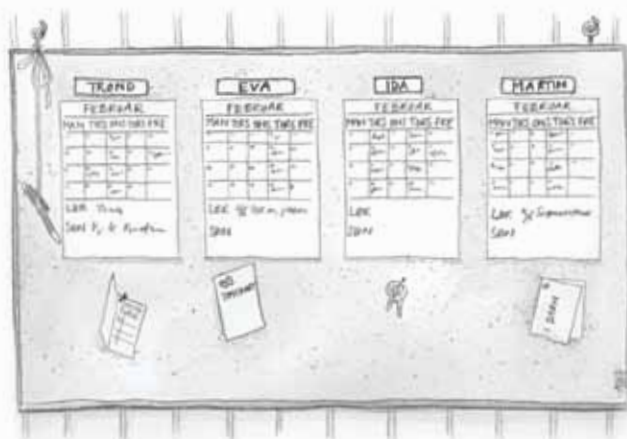
Minner er avhengig av å bli brukt, altså trukket frem igjen, for å bli husket. Hvis du ikke bruker nyervervet språkkunnskap vil gloser forsvinne, tilsvarende med trinnene i en ny dans. Kombinert med tidsoppfattelse, har vi også evnen til å huske at vi har gjort avtaler som går frem i tid, som for eksempel en time hos tannlegen.

Råd ved endret hukommelse

Videre følger det råd som kan være til nytte ved endret hukommelse. Rådene er systematisert inn under hverdagslivets mange arenaer.

Hjemme

- ① Bygg videre på det du allerede kan og vet. Drift igangsatte systemer. Fjern gammel informasjon fortløpende.
- ① Ha en fast dag der du rydder i ukens post.
- ① Plassér gjenstander på steder som for deg er logiske. Sortér kommodeskuffene etter kroppen, lue øverst, deretter skjerf og votter, sokker nederst.
- ① Sortér kronologisk og tematisk i ringpermer eller på pc'n. Helsepapirer, arbeidspapirer, barnehagepapirer og annet.
- ① Ha fast plass til gjenstander. Vær konsekvent og legg dem tilbake på samme plass hver gang. Heng nøklene i nøkkelskap.



- ① La andre ta vare på ting for deg.
La apoteket ta vare på reseptene dine.
- ② Sortér ting som etter hva som hører sammen.
Organisér etter gruppetilhørighet på mobil.
Sortér regninger etter forfall. Har du alltid betalt regninger over internett, fortsett med det.
- ③ Ha en sentral informasjonsplass hjemme i huset.
Magnettable med kalender, timekort og handleliste.
- ④ Repetér dagen og uken din under frokosten, så er du forberedt.
- ⑤ Har man hukommelsessvikt, er det ofte en større utfordring å lære nye ting, enn å hente frem tidligere innlært kunnskap, som for eksempel det å sykle.
- ⑥ For å hente kunnskap frem igjen fra minnet, bruker vi gjenkjenning ved hjelp av noe som minner om det aktuelle, eller gjenkalling hvor en selv søker gjennom egen hukommelse uten påminning utenfra. Etter en sykdom eller skade kan gjenkjenning være en hjelp for å kunne huske.
- ⑦ Gunn-Tove forteller at det hjalp henne å lage en fast, og for henne logisk, plass til hagesaksen. Dette er en strategi som også kan bruke i andre sammenhenger, som for eksempel fast plass til nøkler, lommebok og briller.
- ⑧ Det å sette ting i systemer gjør at en kan konsentrere seg om andre ting. En kan da ha oppmerksomhet rettet mot den aktiviteten man er i her og nå.

Råd

- ① Bruk påminnesfunksjoner for faste gjøremål, for eksempel når medisiner skal tas.
Mobil, vekkerklokke, tidsur og annet.
- ① Bruk sikkerhetshjelpemidler som fokuserer på trygghet.
Kontakt din kommune ved behov.
Komfyrvakt, trygghetsalarm, fallforebygging og annet.

Arbeid

- ① Planlegg dagen, gjerne skriftlig i en timeplan.
- ① Be om skriftlige beskjeder, eksempelvis på e-post.
- ① Ha bilde og navn av samarbeidspartnere på PC – det gir trygghet, kontroll og oversikt å vite hvem man skal møte.
- ① La alarmklokke eller kalender på PC minne deg på avtaler.
- ① Forbered deg til møter ved å lage skriftlige notater.
- ① Be om en møteagenda der det lar seg gjøre.
- ① Sørg for å lese møteinnkalling og møt forberedt.
- ① Sett av god tid, og møt tidsnok til avtaler.

- ⑥ Vær aktiv deltagende i møter. Delaktighet gjør innholdet mer kjent og lettere å huske.
- ⑦ Be om skriftlig referat i nær fremtid og sett av tid til å repetere.

Råd

Organisasjonsliv

- ⑥ Lag uketimeplan, da vet du hva som venter deg.
- ⑥ Lag en interesseliste der du lister opp kommunale aktiviteter. List også opp hva som finnes av muligheter innen organisasjonsliv.

Offentlige tjenester

- ⑥ Gjør dine forberedelser i situasjoner der andre trenger å vite noe om deg. Lag en kort, skriftlig presentasjon av deg selv, maksimum en A4-side. Bruk den som disposisjon for hva du ønsker å si. Det kan være lettere å gi noe skriftlig enn å huske hva man bør si i forskjellige situasjoner, særlig når informasjonen gjelder deg selv og din egen situasjon.
- ⑥ Spør om saksbehandlingstid, eksempelvis om hvor lang tid NAV bruker på å behandle søknaden. Da slipper du å engste deg for om du eller andre har glemt noe.
- ⑥ La møtetidspunktet hos eksempelvis fastlegen være gjentagende, det vil si fast dag og fast tid.
- ⑥ Notér ned avtaler i almanakk, og / eller legg avtaler inn på mobilen med påminnelsesfunksjon.
- ⑥ Be om skriftlig referat fra møter med det offentlige hjelpeapparat.

Simultankapasitet

Anders sin historie

Det å arbeide krever en del, men gir mye ...

Det å leve med en sykdom gjør at jeg trenger lengre tid på å utføre en del oppgaver. Jeg trenger blant annet lengre tid til å stryke skjorten min.

Det å være i forkant hjelper meg. Det å gjøre tøyet klart og legge frem pc og lommebok til neste dag er jeg blitt avhengig av. På denne måten kan jeg bare stå opp, dusje, spise og dra på arbeid. Det kan kanskje høres banalt ut, men for meg er fast struktur blitt avgjørende for å komme på arbeid.

På arbeid vet kollegaer at de må gi meg skriftlige beskjeder per e-post. Det fungerer fint slik. Det meste har fått sin faste plass på kontoret. Orden i permer og i mapper på pc'en, det er jeg blitt avhengig av nå.

ANDERS 48 ÅR – PARKINSON, DIAGNOSE FRA 2000



Om begrepet simultankapasitet

Anders forteller at det ble viktig for ham å lage systemer for å skape oversikt, kontroll og forutsigbarhet. Historien forteller ikke hvorfor dette ble nødvendig, men vi kan tenke oss at morgenrutinene ikke bare tar lenger tid, men at Anders også opplever å glemme, blande sammen eller ikke få gjort noe når det er mye som skal håndteres på samme tid.

Redusert evne til å gjøre flere ting på en gang

Simultankapasitet er evnen til å gjøre flere ting samtidig, og kan også kalles for multitasking. Et bilde som ofte brukes på multitasking er «Å ha flere baller i luften». Skade eller sykdom kan redusere denne evnen.

Simultankapasitet er ikke en avgrenset kognitiv funksjon, men et samspill i hjernen. Samspillet foregår mellom evnen til å holde oppmerksomheten på flere ting samtidig, og det å håndtere sammensatte oppgaver.

Råd ved endret simultankapasitet

Videre følger det råd som kan være til nytte ved endret simultankapasitet. Rådene er systematisert inn under hverdagslivets mange arenaer.

Hjemme

- ⑥ Begrens de forstyrrelser du kan.
Sett på telefonsvarer. Skru av TV og radio.
- ⑦ Sett deg små mål. Du vil raskere nå de store målene ved å dele opp. Små mål er lettere å oppnå.



- ① Ikke utfør alt på en gang – rydd garderobeskabet på mandag og skoskapet på onsdag.
- ② Planlegg og gjør det du kan i forkant.
Skal du bake, så sett frem alle ingrediensene før du begynner.
- ③ Skal du ha gjester, så avtal med en gjest at hun eller han holder øye med om alle har nok i glassene, da slipper du det ansvaret.



Råd

Arbeid

- ① I vårt elektroniske samfunn er det for mange blitt en utfordring å følge med på all informasjonsflyt. På de fleste arbeidsplasser kreves det et høyt tempo. Det veksles mellom muntlige samtaler, informasjon på e-post, intranett, mobiltelefoner og annet. Gode fellesrutiner og individuelle tilpasninger vil være nødvendig for å kunne ha kontroll over alle oppgavene som skal gjøres.
- ② Lag en plan for dagen, det gjør det enklere å konsentrere seg om en ting av gangen.
- ③ I den grad det er mulig, unngå å gjøre flere ting samtidig.

Offentlige tjenester

- ① Planlegg reiseruta i forkant slik at du vet hvor du skal møte, og spør gjerne andre om hjelp hvis du er usikker. Dette kan forenkle reisen for deg, om det blir mye annet å forholde seg til underveis – bilkjøring, mange mennesker på trikken og annet.
- ② Når du skal møte på fremmed sted, forbered deg ved å ha med aktuell adresse, navn og telefonnummer på personen du skal møte. Dette trykker deg i situasjonen om du har mye annet å tenke på samtidig.

Responstid

Aase sin historie

Det er fint å bidra innen organisasjonsliv ...

Det var sårt å slutte i mitt arbeid som førskolelærer. Jeg må innrømme at tiden etter var litt vanskelig. Hvorfor den ble så vanskelig vet jeg ikke. I starten savnet jeg kanskje den sosiale tilhørigheten. Etter hvert savnet jeg det å gi av meg selv til andre.

Min sykdom har gjort at jeg trenger lengre tid. Jeg kan ikke gjøre ting i samme tempo som før. Det er ikke bare armer og ben som jobber saktere, men også farten på tankene mine.

Jeg snakket med en person i forbundet. Denne personen ba meg tenke gjennom om jeg kunne bidra lokalt eller i organisasjonsliv. Da min mor bestandig har vært aktiv i Frelsesarmeen, ble dette et naturlig valg for meg. Det var godt at andre så muligheten for meg. Nå bidrar jeg igjen, litt inn i andres liv.

AASE 60 ÅR - MS, DIAGNOSE FRA 1987



Om begrepet responstid

Aase forteller at hun trenger lenger tid, både i tanke og i handling. Tempoet hennes er nedsatt. Andre forteller at de opplever dette som å tenke i sirup eller at hjernen er fylt opp av bomull. Dette kan av andre forveksles med at man er treg og lat. I fagspråket kan dette beskrives som endret responstid.

Årsakene til at signalene i hjernen tar lengre tid enn før kan være ulike. Akutt skade kan ha ødelagt tidligere forbindelser mellom hjerneceller, mens sykdom gradvis kan redusere kontakten mellom nerveceller, slik at signalene ikke når frem i samme tempo eller intensitet som tidligere. Medikamentell behandling kan også virke inn på tempo, både positivt og negativt.

Aases reduserte tempo gjorde det vanskelig å fortsette i arbeidet med små barn, men heldigvis fant hun andre oppgaver hun trives med.

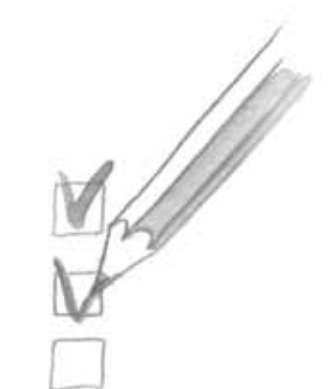
Historien viser at Aase må planlegge hva hun skal gjøre og at hun nå er avhengig av mer ro rundt seg.

Råd ved endret responstid

Videre følger det råd som kan være til nytte ved endret responstid. Rådene er systematisert inn under hverdagslivets mange arenaer.

Hjemme

- ☞ Ta hensyn til at dagsformen kan variere, og planlegg aktiviteter deretter.
- ☞ Reflektér over når du har mest energi i løpet av dagen.
Påvirker medisiner dagen din?
Har du sovet godt i natt?
Påvirker lys og lyd deg?
- ☞ Finn egne måter å komme i gang på – finn din «startknapp»
Ha faste aktivitetsavtaler, for eksempel trening eller lufting av naboens hund.
- ☞ Lag liste over det som skal gjøres, da er det lettere å komme i gang og å gjennomføre.
Huskeliste.
Pakkeliste.
Interesseliste.
Meny- og handleliste.



Råd

Arbeid

- ① Kommunikasjon via e-post kan være lettere enn faktiske møter med mange deltakere, hvor du må forholde deg til andres tempo.
- ① Be om å få viktige beskjeder skriftlig på e-post, da har du tid og mulighet til å reflektere alene i eget tempo, både i forkant og etterkant av møter eller saksbehandling
- ① Fortell dine kollegaer at du trenger litt ekstra tid, slik at de lar deg få dette og ikke svarer for deg eller gjør ting for deg.

Organisasjonsliv

- ① Undersøk om det finnes en organisasjon i din hjemkommune der du kan bidra med din kunnskap og dine interesser.

Offentlige tjenester

- ① Ha med deg en person du stoler på i møter.
- ① Det er godt å være flere til å forstå og som kan fange opp det som blir sagt.
- ① Det kan være godt å få hjelp til å formidle det du ønsker å si og til rett tid.

Oppmerksomhet

Nils sin historie

Alt fokuset mitt forsvant inn i min tvil på legen ...

Jeg fikk noe som minnet om epilepsi. Jeg fikk kramper og besvimte. Det viste seg å være en hjernesvulst. Plutselig måtte jeg forholde meg til en helt ny verden. Denne nye verden består av meg i en litt ny utgave, NAV, fastlege, sykehus og Avdeling for kompleks epilepsi, Oslo Universitetssykehus.

Det er viktig for meg å ha en god dialog med legene mine fordi de vet hva som er å få av hjelp. Legene er som samarbeidspartnere fordi jeg er avhengig av deres kompetanse. Men det er ikke bare deres kompetanse som er viktig for meg, jeg er også avhengig av godt sosialt samspill. Jeg opplevde å ha en dårlig dialog med min første lege, vi fant ikke tonen. Jeg ble rådet til å bytte lege, dette hjalp meg.

Nå kan jeg liksom slappe litt av med sykdommen. Behandlingen har gått fint og jeg stoler på den nye legen min. Før var jeg mest bekymret for om den første legen husket meg og ga meg riktige råd. Nå kan jeg bruke de kreftene jeg har på datteren min, samboeren min og på hjemmet vårt. Jeg trenger å lære meg å leve med dette her.

NILS 28 ÅR – EPILEPSI, DIAGNOSE FRA 2009



Om begrepet oppmerksomhet

Nils opplevde at fokuset hans ble trukket mot den første legens væremåte. Det var først da han fikk ny lege at han klarte å være oppmerksom på familien sin og det å lære om sin nye situasjon.

Oppmerksomhet er en evne som gjør oss skjerpet. Ved hjelp av oppmerksomheten klarer en å sile ut viktig informasjon, fokusere på det man skal gjøre, holde fokus over tid og samtidig veksle mellom flere informasjonskilder. Evne til å overse det som er mindre viktig ligger også i dette begrepet. Evne til oppmerksomhet er en forutsetning for å huske og å lære.

I en fase med sykdom eller skade oppleves ofte den syke å ha stor oppmerksomhet på seg selv og i liten grad evne å se eller tenke på andre. Dette kan være en overlevelsesstrategi fordi det er dramatiske ting som har skjedd eller skjer med vedkommende. Slik sett er det fullt forståelig, samtidig som det kan være smertefull å oppleve for menneskene rundt. Ofte bedrer dette seg over tid, men det kan være at pårørende trenger hjelp i denne fasen. Kontakt gjerne fastlege eller andre kommunale tjenester.

Råd ved endret oppmerksomhet

Videre følger det råd som kan være til nytte ved endret oppmerksomhet. Rådene er systematisert inn under hverdagslivets mange arenaer.

Hjemme

- ① Ha en notatblokk liggende fast ved telefonen. Under samtalen skriver du ned viktige beskjeder. Dette avlaster deg slik at du kan være oppmerksom på andre temaer gjennom hele samtalen.
- ① La telefonsvareren ta imot beskjeder når du er opptatt med andre ting. Da slipper du å flytte oppmerksomheten fra det du driver med.
- ① Finn en plass hvor det er ro og orden rundt deg når du skal fokusere på viktige oppgaver, som å betale regninger i nettbank.
- ① Skru av forstyrrende elementer som tv og radio ved behov.
- ① Sett av god nok tid til ulike aktiviteter, slik kan du unngå stress.
- ① Det er lov å ta seg en pause. Dette kan hjelpe for å holde fokus over lengre tid.

Arbeid

- ① La andre være referent og ordstyrer i møter. Da slipper du å veksle mellom og holde fokus på flere roller i møtet.
- ② Avklar møtets start- og slutt-tid i forkant.
- ③ Avklar pausetid i forkant av lange møter. Det er lettere å være skjerpet over tid med små pauser.
- ④ Ved bruk av bærbar pc kan du flytte deg til roligere områder ved behov.



Råd

Organisasjonsliv

- ① Er det vanskelig å få oversikt over hva som finnes av muligheter der du bor, kan kommunalt servicesenter eller kommunale internettsider være til hjelp.
- ② Samarbeid med flere. Da er det mulig å dele oppgaver, som gjør arbeidet enklere, mindre sammensatt og mer konkret for den enkelte.

Offentlige tjenester

- ① Lag en huskeliste over hvilke spørsmål du vil stille andre. Det kan gi deg mulighet for å rette oppmerksomhet for det som skjer og holde fokus i møtet.
- ② Gi beskjed i forkant om hva du ønsker å ta opp med fastlegen din, NAV eller andre. Da gir du dem en mulighet til å være forberedt og holde fokus på dine behov.
- ③ Flere medikamenter har en viss dempende virkning på kognitiv aktivitet. Dette kan føre til vansker med oppmerksomhet og konsentrasjon. Andre medikamenter kan ha en oppkvikkende effekt. Det å rådføre seg med legen er derfor viktig.

Generelle råd ved kognitiv endring

Her vil vi presentere noen generelle råd. Rådene er blitt nevnt tidligere i heftet, men er her samlet i stikkordsform.

Hensikten med bruk av stikkordsliste er at listen raskt gir et overblikk over det man skal gjøre, eller bør huske. Det vil alltid være viktig å repetere en slik liste, da repetisjoner er med på å gjøre innholdet kjent. En annen måte å huske innholdet på er i form av bilder, tegninger og fargekoder på eksempelvis ringpermer.

Her en liten oppgave:

Ta deg litt ekstra tid når du leser neste side. Reflekter over:

- ① Hvilke råd kan du bruke i din hverdag?
- ① Markér de viktigste punktene, og gjør deg egne notater i margen.
- ① Repetér rådene på et senere tidspunkt.

Generelle råd

- ① Få nok søvn og hvile
- ① Få frisk luft
- ① Vær daglig i fysisk aktivitet
- ① Unngå alkohol, rus og røyk
- ① Ha et sunt og regelmessig kosthold
- ① Få i deg nok væske
- ① Finn gleder og bruk humor
- ① Sett av nok tid til det du skal gjøre
- ① Unngå tidspress
- ① Tilpass tempo til dagsformen din
- ① Ha korte arbeidsøkter
- ① Ha korte pauser
- ① Prøv å skape forutsigbarhet og gode rutiner i hverdagen
- ① Reduser støy – slå av radio, tv og lignende
- ① Gi deg selv tre små utfordringer hver dag – fysisk, sosialt og intellektuelt.

Hva kan organisasjonene tilby?

Alle de tre organisasjonene er landsdekkende interesseorganisasjoner for personer i diagnosegruppene, deres pårørende og andre interesserte.

Organisasjonene gir både sentralt og gjennom sine mange lokale foreninger og fylkeslag, råd og veiledning i forhold til rettigheter i møte med samfunnet. De jobber for at samfunnet skal ta sitt ansvar for at personer i diagnosegruppene og deres pårørende skal kunne få en bedre hverdag.

Gjennom organisasjonenes likemannsarbeid kan personer i diagnosegruppene og deres pårørende få hjelp til å mestre en vanskelig hverdag. Ved å prate med andre som har lært seg å mestre sin situasjon med en kronisk sykdom, har mange opplevd å få en bedre hverdag.

Kontaktinformasjon

Norges Parkinsonforbund

Karl Johansgate 7
0154 Oslo
Telefon: 22 00 83 00
E-post: post@parkinson.no
www.parkinson.no

Multipel Sklerose-Forbundet i Norge

Tollbugata 35
0157 Oslo
Telefon: 22 47 79 90
E-post: epost@ms.no
www.ms.no

Norsk Epilepsiforbund

Karl Johansgate 7
0154 Oslo
Telefon: 22 47 66 00
E-post: nef@epilepsi.no
www.epilepsi.no

Etterord

I dette hefte har vi fokusert på at kognitive endringer påvirker hverdagslivets mange arenaer. Hftet omhandler arenaene hjemme, arbeid, organisasjonsliv og offentlige tjenester. Flere og andre arenaer kunne også vært omtalt – studier, utendørs, restauranter, kafeer og annet. Men én ting er viktig, og det er at flere av rådene som her gis kan brukes om hverandre. Det handler om å gjøre seg erfaringer og å ta i bruk de rådene som kjennes riktig for en selv.

Kognitive endringer er skjulte vansker, noe som ikke kan ses, og som ikke alltid er lett å forstå. Det kan være vanskelig for en selv og for de en har rundt seg å forstå hva det innebærer å slite med endringer i kapasitet, hukommelse, simultankapasitet, responstid og oppmerksomhet.

Vi håper at du gjennom dette heftet har fått vite noe om hvordan andre med sykdom eller skade håndterer sine kognitive endringer. Vi håper også at rådene og brukerhistoriene kan være med på å gjøre hverdagslivet enklere i noen situasjoner.

Vi anbefaler at dette heftet leses flere ganger, og at du gjør deg notater i heftet underveis – neste gang du leser heftet kan nye tanker og ideer dukke opp.

Lykke til.



Prosjektinformasjon

Begge hefter er i regi av prosjektet: Kognitiv tilrettelegging – hjelp i hverdagen, med midler bl.a. fra ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering. Dette er et samarbeidsprosjekt mellom de tre brukerorganisasjonene, tidligere presentert, og Sunnaas sykehus HF.

Bakgrunnen for prosjektet og vår drivkraft i arbeidet har vært at vi vet at erfaringskunnskap, læring og tilrettelegging er viktige elementer i et mestringperspektiv.

Heftene vil bli gjort tilgjengelige på nettsidene til prosjektets samarbeidspartnere. Det vil også bli utarbeidet et e-læringsprogram innen samme tema.

Eva Hofft | Prosjektleder

August 2011

Prosjektledergruppa:

Ragnhild Støkket	Norges Parkinsonforbund
Gurli Vagner	Multipel Sklerose-Forbundet i Norge
Eva H. Johnsen	Norsk Epilepsiforbund
Anne Karine Dihle	Sunnaas sykehus HF
Eva Hofft	Sunnaas sykehus HF



Norges Parkinsonforbund

msforbundet
MULTIPPEL SKLEROSE FORBUNDET



norsk epilepsiforbund



Sunnaas sykehus HF



ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering

Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extramidler.

Illustrasjoner: Annette Holth Skogan
Design: Cecilie Mohr/ www.cmykdesign.no
Papir: 150 g Multi Art Silk
Trykk: Flisa Trykkeri AS

Glemsel

Hukommelsen har begynt å fuske,
jeg glemmer det jeg skulle huske.
Men en ting skal jeg aldri glemme,
hvor godt det var å kunne huske,
det minnet vil jeg gjemme.

Per Martin Linnebo, Takk til ugresset