

Vanlig hjärnskakning



När man

inte

blir frisk

Att leva med lätt traumatisk hjärnskada

Förord

Denna guide har skrivits som ett hjälpmedel till er som har drabbats av en lätt traumatisk hjärnskada, har en anhörig som drabbats och till er som möter dessa människor i vården. Guiden är uppdelad i tre delar, detta för att göra den så lättläst som möjlig så att även vi som har koncentrationssvårigheter ska kunna ta till oss innehållet. Del 1 är skriven av Britt-Marie Stålnacke, överläkare Neurocentrum Norrlands Universitetssjukhus Umeå, docent Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering Umeå universitet, som i många år har både forskat om och arbetat med denna typ av skador. Del 2 är en berättelse om mig som drabbats av en lätt traumatisk hjärnskada och del 3 är skriven i punktform som ett uppslagsverk med strategier som har hjälpt mig att få ett så normalt liv som möjligt.

Jag hoppas att du som läser detta kan ha nytta av mina erfarenheter och att det kan göra din vardag lite lättare.

Sofie Wennberg

Innehåll

Lätt traumatisk hjärnskada	3-6
Sofies hjärna (eller ogärna)	7-16
Strategier som hjälpt mig	17-22
Slutord	23
Till er anhöriga	23
Till dig som har en hjärnskada	24
Summary	25

Lätt traumatisk hjärnskada

av Britt-Marie Stålnacke

Vad är en lätt traumatisk hjärnskada?

Flera olika benämningar används ofta synonymt: lätt traumatisk hjärnskada (mild traumatic brain injury/MTBI), lätt traumatisk skallskada, och hjärnskakning (commotio cerebri).

I texten nedan används förkortningen MTBI.

Det finns flera skalor som kan användas för att bedöma medvetandegraden vid hjärnskada. I Sverige används Reaction Level Scale (RLS) (1) eller den internationellt mest använda skalan Glasgow Coma Scale (GCS) (2). GCS används också för att klassificera svårighetsgraden av hjärnskada. Traumatisk hjärnskada bedöms som lätt när GCS är 13-15, moderat vid GCS 8-12 och svår vid GCS 3-8 (2).

Enligt Mild Traumatic Brain Injury Committee of the American Congress of Rehabilitation Medicine, 1993 (3) definieras MTBI: traumatiskt framkallad påverkan/avbrott av fysiologiska hjärnfunktioner som yttrar sig som minst ett av följande symptom:

- a) medvetlöshet kortare än ½ timme
- b) minnestörning/minnesförlust < 24 timmar
- c) förändring i det mentala tillståndet vid trauma-

ögonblicket (känsla av desorientering, omtöckning, förvirring)

d) neurologiska symptom som kan (behöver ej) vara övergående

GCS skall vara 13-15 en halv-timme efter trauma

Hur vanligt är det att drabbas av en lätt traumatisk hjärnskada?

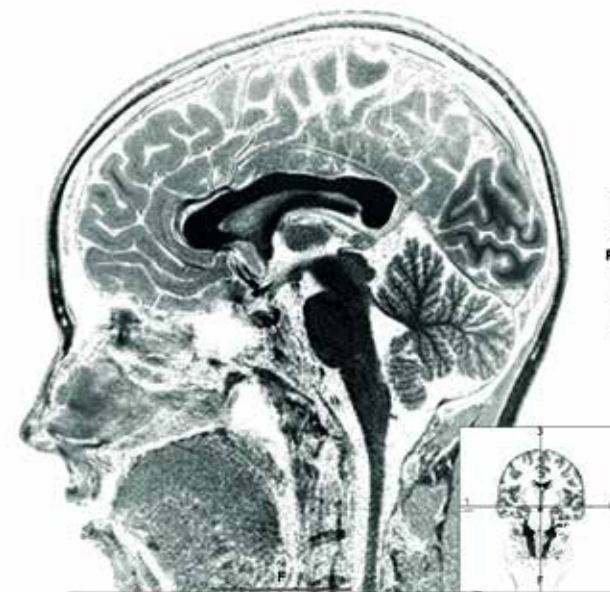
Hjärnskada som orsakas av trauma/olycka är vanliga och drabbar cirka 250-350/100 000 personer per år som söker sjukhusvård (4,5). Den största andelen av traumatiska hjärnskador utgörs av MTBI som motsvarar 70- 90% av samtliga svårighetsgrader (lätt, medelsvår och svår). Sofie skadades när hon tävlade i taekwondo. Även om det inte är en vanlig orsak till MTBI, så är sport tillsammans med fallolyckor och trafikolyckor vanliga orsaker. MTBI är vanligast hos unga aktiva personer och män i högre utsträckning än kvinnor (5).

Vilka symptom är vanliga i det akuta skedet efter lätt traumatisk hjärnskada?

Sofie beskriver att hon hade svår huvudvärk och yrsel direkt efter olyckstillfället. Hon besvärades också av minnesnedsättning, illamående, och var väldigt trött. Dessa symptom är vanliga hos personer med MTBI i tidigt skede. Andra symptom som förekommer efter skadan kan vara kräkningar, ljud-och ljus känslighet, dimsyn och dubbelseende (6).

Hur ska en lätt traumatisk hjärnskada i tidigt skede utredas?

Sofie utreddes med datortomografi (Computed Tomography, CT) av hjärnan. Denna undersökning görs ofta på vuxna personer med MTBI i akutskedet för att utesluta en blödning i hjärnan. CT visar i de flesta fallen efter MTBI helt normala resultat. Det är därför vanligt att vuxna som inte har medvetandepåverkan får åka hem efter CT-undersökning om de har någon anhörig som kan titta till dem (7). Det är viktigt att dessa personer får både muntlig och skriftlig information om skadan och om symptom samt förväntat förlopp. Informationen bör också innehålla föreskrifter om återgång till aktiviteter gradvis. Personer som har någon form av medvetandepåverkan kan bli inlagda för observation på sjukhus något dygn. Det är önskvärt att alla som drabbas av MTBI följs upp en tid efter skadetillfället, enklast kan det ske telefonledes. I dag saknas enhetliga rutiner i Sverige för uppföljning.



Hur är prognosen efter en lätt traumatisk hjärnskada?

De flesta som drabbats av MTBI tillfrisknar succesivt och blir återställda inom cirka tre månader (6). Det finns dock en betydande andel som får fortsatta symptom med kvarstående huvudvärk, yrsel, trötthet, ljud och ljuspåverkan (8). Sofie beskriver hur hon hade svårigheter att hålla tråden och att koncentrera sig s.k. kognitiva symptom vilket förekommer efter MTBI (9).

Sofie upplevde också obehagliga och okontrollerbara situationer då hon plötsligt blev för trött i huvudet. Många personer får en ökad uttrötthet efter MTBI. Eftersom dessa besvär är diffusa, kan de tillsammans med övriga symtom påverka den psykiska hälsan med risk för nedstämdhet och depression. Tröttheten och övriga symtom kan medföra svårigheter att klara av uppgifter på arbetet och att orka med fritidsaktiviteter och socialt liv, något som Sofie beskriver väl (10).

Hur ska en person med lätt traumatisk hjärnskada utredas, behandlas och rehabiliteras?

Personer som har kvarstående kognitiva symtom med minnes- uppmärksamhets- och koncentrationsnedsättning efter MTBI utreds ofta med neuropsykologiska tester av särskilt utbildad psykolog. Om testerna påvisar nedsättningar inom vissa områden kan dessa resultat utgöra grund för planering av hanteringsstrategier. Vid bedömning efter MTBI (både i tidigt och senare skede) bör läkare ta ställning till om symtom som t.ex. huvudvärk, smärta och/eller nedstämdhet, depression är så besvärande att det finns behov av läkemedelsbehandling.

Sofie kom tidigt i kontakt med Neurorehab. Vid rehabiliteringskliniker finns personal bestående av olika professioner (läkare, sjukgymnast, psykolog, arbetste-

rapeut, kurator) som arbetar i team tillsammans med patienten. Det innebär att varje profession gör sin egen bedömning av patienten och därefter utformar en rehabiliteringsplan tillsammans med övriga i teamet och patienten. I planen ingår att definiera kortsiktiga och långsiktiga mål. Sofie beskriver hur hon med hjälp av teamet har kommit vidare, bl.a. har psykologen hjälpt henne med hur hon ska tänka och förhålla sig till smärta och trötthet, sjukgymnasten har instruerat henne att träna rätt och arbetsterapeuten har visat hur vardagsrutiner kan underlättas genom struktur. Det innebär att Sofie har fått "verktyg" för att hantera sin situation så att hon kan bli så självständig som möjligt.

Sofies råd och strategier stämmer väl överens med litteraturen och är särskilt värdefulla eftersom de baseras på hennes egna erfarenheter och upplevelser efter skadan.



1. Starmark JE, Stalhammar D, Holmgren E. The Reaction Level Scale (RLS85). Manual and guidelines. Acta Neurochir (Wien). 1988;91(1-2):12-20. PubMed PMID: 3394542.
2. Teasdale GM, Jennett B. Assessment of coma and impairment of consciousness: a practical scale. Lancet. 1974;2:81-4.
3. Definition of mild traumatic brain injury. Journal of head trauma rehabilitation. 1993;8:86-7.
4. Kleiven S, Peloso PM, von Holst H. The epidemiology of head injuries in Sweden from 1987 to 2000. Inj Control Saf Promot. 2003 Sep;10(3):173-80. PubMed PMID: 12861916.
5. Styrke J, Stalnacke BM, Sojka P, Bjornstig U. Traumatic brain injuries in a well-defined population: epidemiological aspects and severity. J Neurotrauma. 2007 Sep;24(9):1425-36. PubMed PMID: 17892405.
6. Carroll LJ, Cassidy JD, Peloso PM, Borg J, von Holst H, Holm L, et al. Prognosis for mild traumatic brain injury: results of the WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury. J Rehabil Med. 2004 Feb(43 Suppl):84-105. PubMed PMID: 15083873.
7. Bellner J, Ingebrigtsen T, Romner B. Survey of the management of patients with minor head injuries in hospitals in Sweden. Acta Neurol Scand. 1999 Dec;100(6):355-9. PubMed PMID: 10589794.
8. Lannsjö M, Borg J, Bjorklund G, Af Geijerstam JL, Lundgren-Nilsson A. Internal construct validity of the Rivermead Post-Concussion Symptoms Questionnaire. J Rehabil Med. 2011 Nov;43(11):997-1002. PubMed PMID: 22031345. Epub 2011/10/28. eng.
9. Cicerone KD. Attention deficits and dual task demands after mild traumatic brain injury. Brain Inj. 1996 Feb;10(2):79-89. PubMed PMID: 8696318.
10. Thornhill S, Teasdale GM, Murray GD, McEwen J, Roy CW, Penny KI. Disability in young people and adults one year after head injury: prospective cohort study. Bmj. 2000 Jun 17;320(7250):1631-5. PubMed PMID: 10856063.

Sofies Hjärna (eller ogärna)

av Sofie Wennberg

Innan skadan

Jag tränade taekwondo på elitnivå, minst ett pass om dagen och jag älskade det. Känslan av att ta ut sin kropp till max. Det fanns inget som kunde hindra mig, trodde jag. Mitt motto var att om jag bara kämpar nog hårt så klarar jag allt. Det hade funkat hur bra som helst hittills.

När jag skadade mig hade jag och Tore bott ihop i ganska precis ett år. Under det året hade jag pluggat en termin och jobbat som underläkare en termin. Allt var fortfarande ganska nytt. Jag var 25 år när jag fick min hjärnskada. Det är nog inte så många som förväntar sig att ett sådant förhållande ska klara att den ena parten får en permanent hjärnskada. Men Tore hade aldrig en tanke på att lämna mig. Eller om han hade det så visade han aldrig det för mig. Jag kände mig så vilsen och förvirrad, jag kunde inte lita på mig själv längre. Saker som jag tidigare inte ens tänkte på att jag gjorde, funkade inte längre. Trots detta fattade jag inte att något var fel. Ena sekunden trodde jag att jag var som vanligt och nästa bröt jag ihop av att jag inte kunde läsa tidningen. Det låter kanske lite konstigt, men till mitt försvar så hade jag nyss fått en

hjärnskada och då tänker man inte alltid logiskt. Vi fick ändra hela vår vardag, inget var längre som förr. Att bjuda hem vänner på middag, gå på fester eller elitträna var inte längre att tänka på. Till en början kunde jag knappt gå ut. Jag blev störd av allt, jag kunde inte prata i telefon, se på tv eller lyssna på när Tore pratade med mig. Tore var tvungen att tänka ut vad han ville säga och sedan säga det kort och utan pauser till mig. Varken jag eller Tore hade en aning om att jag inte skulle bli bra igen, det tog flera år att komma till den insikten.

Jag hade läst 9 terminer på läkarutbildningen och tog uppehåll i studierna för att jag blev erbjuden en forskartjänst på lungkliniken. Jag var fantastiskt lycklig. Jag skulle antligen få jobba med det jag lärt mig. Så här i efterhand är jag väldigt glad att jag gjorde det, jag hann i alla fall jobba som läkare några månader innan jag skadade mig.

Detta var första gången som jag var den som gick in till patienterna som läkare, inte som elev och observatör. Jag älskade känslan av att det faktiskt var jag som skulle hjälpa dem, det var upp till mig att lista ut vad de behövde hjälp med.

Mitt liv hade gått på räls. Jag hade alltid fått kämpa för saker, men till slut brukade ändå allt gå vägen. Jag hade fått 20.0 när jag gick ut gymnasiet, kommit in på läkarutbildningen, klarat alla tentor där och jag tävlade på elitnivå trots att jag inte började med den sporten förrän jag var 23 år. Jag fick en forskartjänst och fick börja jobba som underläkare. Det kändes som om livet var utstakat. Jag hade en fantastisk sambo som jag ville spendera resten av mitt liv med. Livet lekte.

När mitt liv ändrades över en natt

Jag var med mitt forskarteam på konferens i Toronto. Hela upplevelsen var överklig, att jag en liten jänta från Kalix var med där, jag fick nypa mig i armen flera gånger. Jag började tänka att jag var på väg in i början på resten av mitt liv. Och oh, så rätt jag hade. Det var bara inte den bilden jag hade då som kom. Jag åkte direkt från Toronto till taekwondo tävlingen som var i Lomma utanför Malmö. Jag hade inte ätit eller sovit på ett dygn på grund av flygturen och att jag skulle banta ner mig till min viktklass. Jag hade otur med lottningen och fick möta en väldigt duktig tjej i första matchen, hon hade precis vunnit junior VM-silver. Jag hade ingen större chans men jag gjorde mitt bästa. När det var 20 sekunder kvar av matchen och hon ledde med 5-0 gick hon in för att knocka mig, och om hon gjorde det. Jag var precis på väg framåt och då gjorde hon en snurrspark och träffade mig rakt i ansiktet med hälen. Jag var borta





innan jag träffade marken. Det tog 40 minuter innan ambulansen kom och då var jag fortfarande avsvimmad. Jag minns inte den dagen. I ambulansen på väg till sjukhuset i Lund fick jag kramper för första gången.

När jag kom in på sjukhuset i Lund var jag väldigt förvirrad. De gjorde en CT på mitt huvud och nacke och sen blev jag inlagd på IVA. Allt från första dygnet är väldigt suddigt, men jag kommer ihåg att Tore aldrig lämnade min sida. Tore säger att jag till och med ringde tjejen som skadat mig och sa att hon inte skulle vara ledsen, men det har jag inget minne av. Jag flyttades över till neurokirurgen och låg där i några dagar. Jag kunde inte äta eller dricka. Mitt huvud kändes som om det skulle sprängas och jag hade så mycket yrsel att jag inte kunde gå till toaletten själv. Jag blev överskriven till neurokirurgen i Umeå

och fick åka ambulansflyg dit. När planet lyfte trodde jag att jag skulle dö, jag har aldrig känt sådan smärta, mitt huvud kändes som om det skulle sprängas. Sköterskan sa att det var för att min hjärna var uppsvälld och att den svälde mer med tryckförändringarna. Jag fick mycket smärtlindring och somnade ett tag. Tore mötte mig på neurokirurgen i Umeå och vi båda bara grät när vi såg varandra. Jag har aldrig i hela mitt liv varit så lättad som när han böjde sig över båren och sa, "nu är du hemma älskling".

Umeå Neurokirurgen

Min tid på neurokirurgen i Umeå var ingen trevlig upplevelse. Som tidigare vårdpersonal skäms jag över att patienter ibland behandlas så illa. När jag kom in på neurokirurgavdelningen i Umeå var jag jättetrött och mådde väldigt dåligt efter resan. Jag möttes av en mycket sträng sköterska som skällde ut mig och sa att jag minsann inte skulle ha folk springande här och besöka mig för jag skulle ligga i karantän. Jag hade blivit behandlad på ett sjukhus söder om Dalälven och då skulle man ta massa prover för att se om man hade fått multiresistenta bakterier. Hon var även arg för att jag borde ha blivit inlagd på en annan avdelning och nu fick de inte flytta mig när jag skulle isoleras. Jag var väldigt trött och bara grät, jag förstod inte hur det kunde vara mitt fel på vilken avdelning jag låg. Det positiva var att jag fick ett eget rum och att Tore kunde sova med mig. Han hjälpte mig med allt, toaletten, maten och allt annat, så jag tror inte jag var till något större besvär. Enda gången en läkare

kom in var när jag fick kramper, annars höll de sig på avstånd. De var nog rädda för bakterierna, som det sedan visade sig att jag aldrig hade haft.

När jag hade legat där några dagar och proverna kommit tillbaka negativa så fick jag träffa en neurokirurg. Han kom in i rummet och drog bokstavligt talat iväg mig. Jag hade så mycket yrsel så jag kunde knappt gå och han slet i mig och sa att jag skulle skärpa mig, jag krockade med dörrkarmen. Jag hade gått ner från 55 till 49 kilo under sjukhusvistelsen för jag kunde varken äta eller dricka. Så här i efterhand är det ju inte jättekonstigt att jag var yr. Läkaren gjorde det väldigt tydligt att jag nu inte bara skulle gå hem och låta alla andra passa upp mig, utan att jag måste skärpa mig och rycka upp mig.

Lite senare kom en läkare från neurorehab in till mig. Efter alla möten med folk som inte trodde på mig så blev jag helt chockad över hur trevlig han var. Han sa

att jag skulle bli överskriven på neurorehabs vårdavdelning, men efter moraltalet med neurokirurgen ville jag bara åka hem, så det gjorde jag.

Min tid på neurorehab

När jag kom till neurorehabs dagvård fick jag ett väldigt bra bemötande, här behövde jag inte försvara mig utan de förstod hur jag mådde. Bättre än vad jag gjorde själv.

Det var i slutet av juni som jag var första gången på neurorehab så tyvärr skulle mottagningen ha sommarstängt. Jag fick en ny tid i augusti och blev sjukskriven till dess. Jag kunde inte förstå varför jag blev sjukskriven så länge, jag skulle ju jobba som underläkare på avdelningen om en vecka. Jag försökte övertala läkaren att det inte behövdes, jag skulle strax må bättre ansåg jag. Tack och lov lyssnade han inte



på mig och sjukskrev mig i alla fall. Min första sommar var förfärlig. Jag tänkte hela tiden på det läkaren på neurokirurgen sagt till mig, så jag försökte till varje pris göra allt som vanligt, men det gick bara inte. Jag hade så ont i huvudet och var så förvirrad. Jag fick helt enkelt inte vardagen att gå ihop. Jag kunde inte planera saker, om jag gick till ICA kunde jag inte handla. Det kändes inte som att

re gick det. Jag som tidigare kunde sitta i timmar, ibland till och med dygn och koncentrera mig, kunde nu inte hålla fokus mer än några sekunder. Det var så illa att min sambo var tvungen att först tänka ut exakt vad han ville säga och sedan säga det så kort det bara gick, för om han tvekade mitt i, kunde jag inte förstå vad han menade och min hjärna kändes som om den skulle krascha. Det är väldigt svårt att förklara känslan



jag var jag längre. Jag kunde inte hålla tråden i ett samtal, om flera personer pratade kändes det som om min hjärna skulle sprängas. Det var en sommar med mycket gråt och ilska. Jag förstod inte vad som hände. Jag hade ju bara fått en hjärnskakning, allt borde ju vara bra nu! Vad gör jag för fel? Jag kände mig så misslyckad och ju mer jag försökte hålla ut desto säm-

av detta fenomen som uppkom i de flesta situationer då jag blev för trött i huvudet. Det finns inga ord i svenska språket för det, men om jag ska försöka så är det en blandning mellan migrän, ångest, utmattning och förtvivlan, och det kunde komma på några sekunder. Från att situationen kändes under kontroll till härdsmläta inom loppet på tre sekunder. Det värsta

var att det kunde komma i en massa olika situationer, men den gemensamma nämnaren var att jag blev för trött i huvudet. Från början, dvs första halvåret, kom det från ingenstans och det fick mig att känna mig som ett offer, jag blev rädd att göra saker för jag visste inte när det skulle hända. Men ju längre tiden gick så försökte jag att hitta varningssignaler och situationer då det kom oftare, och då blev det lättare att hantera. Det visade sig att några sekunder innan det kom så blev allt ljusare och alla ljud blev högre. Jag fick svårare att hålla tråden och jag blev irriterad på småsaker. När jag visste det, så kunde jag snabbt ta mig ifrån situationen, gå in i ett hörn, hålla för öronen och blunda i någon minut. Då fick jag nog med energi för att ta mig därifrån. Med denna strategi vågade jag göra fler saker själv utan att ha min sambo var där och "räddade mig" när jag blev dålig.

När hösten kom blev jag kallad till team-möte på neurorehab. Jag fick under en veckas tid träffa en läkare, arbetsterapeut, sjukgymnast, kurator och neuropsykolog för att utreda min skada. Efter att i fem års tid, under min tid som läkarstudent, alltid försökt visa mig duktig och ambitiös så gjorde jag mitt bästa även här. Jag ville inte visa allt som var dåligt utan jag mörkade både för dem och mig själv, försökte till varje pris hålla en god min och inte identifiera mig som patient. För det var ju inte jag, jag kunde ju inte vara sjuk, speciellt inte "i huvudet". Det här beteendet har följt mig genom hela min tid som skadad och har många gånger försvårat för både mig och mina

anhöriga. Jag vill inte visa att jag inte klarar allt, som jag gjorde förr.

Första gången jag fick en aning om allvaret av min skada var då jag träffade neuropsykologen och gjorde en massa tester med henne. Nu gick det inte att fuska längre, jag kunde inte skylla på att det var en dålig dag eller att jag inte hade sovit. Det blev så tydligt hur dålig jag egentligen var. Det var så många saker som jag inte hade en aning om var fel och som jag bara inte klarade av längre. Efter den utredningen blev jag sjukskriven i tre månader till. De nästkommande två åren var en kamp mot mig själv, jag ville till varje pris inte acceptera att det inte skulle bli bra. Jag sökte in till läkarutbildningen varje nästkommande termin, för om tre månader måste ju allt vara bra igen. Jag träffade psykologen varannan vecka och hon försökte att hjälpa mig att förstå vad som hade hänt och hur jag skulle få vardagen att fungera. Men trots allt som inte funkade så kunde jag inte förstå allvaret i situationen. Jag hade team-möten var tredje månad och frågade varje gång om de trodde jag skulle bli bra igen och när, de sa alltid att bra kommer det att bli. Så här i efterhand förstår jag att det de menade var, att det kommer nog inte bli som innan, men du kommer att få det bra. De ville inte att jag skulle börja min sorgeprocess när jag mådde så dåligt. Jag förstår hur de tänker, och det är nog rätt för de flesta, men jag hade mått bättre av att få veta och börja därifrån än att hela tiden sikta tillbaka på där jag var innan skadan och sedan alltid misslyckas.



Jag hade inte sagt till någon att jag hade kramper. Jag ville inte att de skulle veta att jag var "sjuk". Efter ett halvår sa jag det till min psykolog på ett av våra möten och hon pratade direkt med min läkare. Jag fick träffa en neurolog som utredde mig och konstaterade att jag fått epilepsi av min skada. Det hade blivit ärrbildning i hjärnan. Jag började äta olika anti-epileptiska mediciner och mådde jättedåligt av dem. De tar flera månader att trappa in och ut och alla har

otrevliga biverkningar. Det tog över ett år innan de hittade rätt läkemedel och dos. Men jag måste nog så här i efterhand erkänna att det är skönt att inte ha så mycket kramper.

Jag börjar förstå allvaret

När jag hade gått två och ett halvt år på neurorehab fick jag vara med i ett forskningsprojekt. Det gick ut på att med hjälp av andra skadade, en psykolog, sjukgymnast och en arbetsterapeut hitta en väg till nyorientering. På ett av de tidigare mötena gick vi igenom våra senaste neuropsykiatriska utredningar med alla tester vi gjort och efter att ha läst min utredning, frågade jag psykologen om hon med all sin erfarenhet trodde att jag skulle bli bra igen. Hon sa nej, det kommer du inte bli, men vi ska hitta ett nytt bra tillsammans. Detta var det bästa och värsta jag hade hört. Jag gick in i en depression och jobbade i ca sex månader med att acceptera att det jag hade kommer inte tillbaka, vad jag än gör. Men det var även en stor lättnad. Det betydde att det inte var jag som hade misslyckats utan att jag hade en skada. Nu kunde jag börja bygga från grunden, inte bara sträva mot något jag aldrig skulle nå.

Att leva med en hjärnskada

Att få en hjärnskada och leva med den är som att springa ett maratonlopp som aldrig tar slut. Det finns inga snabba lösningar eller mediciner du kan ta och

sen förvänta dig att allt ska vara som innan. Till en början känns allt som ett stort kaos. Saker händer och helt plötsligt mår man jättedåligt och förstår inte vad som hänt. Det känns bara som om man sprungit rakt in i en stenvägg. En av de mest avgörande sakerna som fick mig att må bättre i början var att jag verkligen försökte se i vilka situationer detta hände, och om jag kunde identifiera några "varningssignaler". Detta är jättesvårt eftersom det kommer så ofta i början. För mig var en gemensam faktor att jag alltid mådde dåligt i miljöer med mycket människor och där jag var tvungen att ta beslut i en situation med mycket stimuli. T.ex. att gå och handla mat utan inköpslista eller gå på restaurang eller en fest, det är situationer som fortfarande är svåra för mig fyra år efter min skada. Men allt detta går att göra lättare om man planerar innan, när man är hemma i en tyst miljö. Jag brukar t.ex. alltid handla på samma affär, då kan jag skriva en inköpslista i den ordning sakerna kommer i butiken. Då tar det mycket kortare tid så jag hinner inte bli totalt slut innan jag ska betala.

Att känna igen varningssignaler kan vara svårt men är absolut värt att lägga tid på att lära sig. När jag håller på att krascha känns det som om någon vrider upp ljudet på en stereo, allt ljud och ljus blir starkare, jag har svårt att förstå vad folk säger och följa ett resonemang och jag blir irriterad på småsaker. När jag känner detta vet jag att det inte är många sekunder kvar. Då försöker jag så fort som möjligt hitta ett ställe som är tystare och där det inte är så mycket folk. Jag håller för öronen och blundar. Efter några minuter känns

det lite bättre och då måste jag så snabbt som möjligt ta mig hem. Om jag inte gör det, har det hänt att jag blir sittande på en parkbänk i flera timmar utan att veta hur jag ska ta mig hem eller att jag åker runt med bussen men inte vet var jag ska gå av. Denna känsla av att inte kunna lita på sig själv är förfärlig. Alla sätt att undvika detta och våga lita på sin egen förmåga är värd all möda att bli varse sina varningssignaler.

Att förklara för andra

Att få sin familj och sina vänner att förstå är jättesvårt. Men hur ska man kunna förklara för någon annan det man inte förstår själv? Att försöka sätta ord på hur man mår och hur det känns på insidan är jättesvårt. Alla ord man använder används ju redan av alla - jag har ont i huvudet, jag är så trött. Det man inte kan få andra att förstå är att ont i huvudet för dem och mig verkligen inte betyder samma sak längre och tröttheten jag känner efter min skada är så långt ifrån den trötthet jag kunde känna innan, att det är ett hån att använda samma ord. Hur kan någon som inte upplevt känslan av total utmattning förstå att något som för dem inte alls är jobbigt, kan få mig att bryta ihop totalt och bara sitta i duschen och gråta av utmattning i timmar. Känslan av att allt är svart och att man inte vet om man någonsin kommer att kunna resa sig igen. Hur förklarar man det för någon annan? En sak som jag tycker fungerar ganska bra är att säga till min partner direkt det "slår om", när det går från ok till jobbigt, att nu blev det sämre. Då kan han få

en chans att lära sig i vilka situationer jag mår sämre och hjälpa mig att undvika dem senare. Men att få någon annan att förstå precis hur det känns på insidan tror jag inte går.

När man inte blir som innan

Jag trodde hela tiden att om jag bara kämpade nog hårt så är det väl klart att jag blir frisk, som innan, som vanligt. Men det blev jag inte. Hur ska man tackla det och hur ska man klara av de förväntningar som familjen och alla andra har? Alla utgår ju från att man ska bli "frisk". Hur klarar man av alla frågor? Vad gör du nu? Är du färdig läkare än? Var jobbar du nu? Har du fått några barn än? Allas förväntningar... man är inte en del av normen längre... min tid står still, eller i alla fall i förhållande till deras. Jag åker inte på motorvägen längre, mitt liv följer inte den normala rutten. Och alla frågor och krav och förväntningar gör så ont, för jag skulle göra vad som helst för att få ta min plats i vardagen igen. Bara följa den vanliga vägen. Inte behöva hitta nya, egna vägar för allt som ska vara vardag... bara följa med strömmen, bara vara som alla andra.

Att alltid ha ont

Att alltid ha ont i huvudet är väldigt jobbigt. Att vakna på morgonen och bara få veta hur ont man har idag, inte om man har ont är svårt att vänja sig vid. När åren går och man förstår att det inte kommer att

bli bra är väldigt psykiskt jobbigt. Hur ska man hantera detta? Ja om jag ska vara ärlig så har jag ingen aning. Det är svårt att rycka upp sig och försöka le när man alltid har ont och alltid är trött. Det jag tycker är svårast av allt är att inte bli galen när andra klagat över hur trötta de är och att de har sådan huvudvärk, jag skulle göra vad som helst för att byta, tänk vad fantastiskt att ha huvudvärk som går över av en Alvedon eller att vara trött och sen pigg när man har sovit en natt. Ja hur ska man leva och vara glad när man alltid är trött och har huvudvärk?

Jag har fått jättemycket hjälp från neurorehab med detta, min psykolog har hjälpt mig med hur jag ska tänka och förhålla mig till smärtan och tröttheten och min sjukgymnast har hjälpt mig med att träna rätt och hur jag ska göra för att kunna slappna av. Många blir även hjälpta av att träffa en arbetsterapeut som ger konkreta råd i hur man ska strukturera upp sina vardagsrutiner. Jag vet inte hur jag skulle ha klarat mig utan all hjälp jag fått från neurorehab.



Strategier som hjälpt mig

av Sofie Wennberg

Mina symtom Huvudvärk, sömnstörningar, ljus och ljudkänslighet, trötthet, utmattning, ångest, ilska, koncentrationssvårigheter, depression (förlust av identitet), dåligt minne, domningar, kramper.

Vardag Var strukturerad, jag skriver listor på allt jag ska göra. Jag har ett schema på ett A4-ark för idag och ett övergripande för veckan som båda ligger synligt på köksbordet så jag ser det när jag går förbi. Här är det viktigt att inte bara skriva in allt man ska göra utan också hur lång vila man måste ta mellan aktiviteterna för att orka. Skriv inte in två "jobbiga saker" på rad, åk alltid hem och vila mellan. Jag är jättenoga med att skriva in allt jag ska göra i min almanacka på väggen och i min telefon. Allt jag slipper hålla i minnet gör jättestor skillnad. Men man måste vara strikt, jag kan inte börja slarva för att en dag går bra, då går nästa dåligt. Det låter kanske ganska stelt och tråkigt men resultatet blir att jag kan göra mycket mer av min energi, roligare saker än att komma ihåg att handla och tvätta. Så om det är något som verkligen har hjälpt mig mycket är det faktiskt alla mina scheman.

Handla Skriv en utförlig handlarlista hemma, om du alltid handlar mat på samma affär kommer du även kunna skriva din handlarlista i den ordning saker kommer i butiken. Då blir det mycket mindre jobbigt i affären. Håll dig till din plan. Bli inte för ivrig när du är där, det är lätt att tänka att "när jag ändå är här kan jag ju gå dit också" men du måste tänka på att du ska orka ta dig hem och helst inte vara totalt slut efteråt. Du kan ju alltid gå dit nästa dag när du är piggare. Handla på förmiddagen när det är lite folk, inte på fredag kl 17 ;-)

Mediciner: Att ta sina mediciner är viktigt, men ibland är det jättesvårt att komma ihåg om man tagit dem eller inte. Jag har provat några olika sätt men det absolut smidigaste är att köpa en dosett på apoteket och dela sina mediciner i den en gång i veckan. Då kan man alltid gå dit och kolla om man tagit dagens dos. Det finns till och med ganska snygga dosetter nu, man behöver inte se ut som en 80-årig tant ;-)

Laga mat: Gör en matsedel för veckan och se sedan till att handla allt så att det finns hemma. Det finns många genvägar med maten, var inte för stolt för att använda dem om du inte orkar! Man kan t.ex. göra ett matschema där man delar upp vilka dagar som du respektive din sambo/barn tar hand om middagen. Och att äta mamma Scans köttbullar och pulvermos tre dar i rad dör man faktiskt inte av ;-)

Träna Att planera in fysisk träning är bra för både kropp och själ. Har du problem med värk i nacke och huvud är det extra viktigt att prioritera detta. Några saker att tänka på: om du går till ett gym är det klokt att undvika att träna på lunchen och efter kl 18 när alla andra gör det, använd öronproppar för att skydda dig mot radion som alltid är på. Att promenera med stavar är bra för rörligheten i axlarna. Yoga är en träningsform som många mår bra av, tänk bara på att anpassa övningarna. Om det är något du får ont eller mår dåligt av gör inte det! Planera in vila före och efter.

Inga fler automatiska - Ja Lova inte mer än du orkar. När någon frågar dig om du vill eller kan göra något, svara inte ja automatiskt. Gör till en vana att be att få återkomma. Då kan du tänka efter i lugn och ro och känna om detta är något du vill och kan prioritera, energi är ju tyvärr inget vi har obegränsat av längre.

Ingen tidslinje Många med hjärnskador har svårt att komma ihåg vad man gjort och hur lång tid som gått. Något som fungerat för mig är att ta bilder med digitalkameran eller telefonen. Jag tar bilder på vardagssaker och när jag åker bort. Då kan jag när det känns som att de sista månaderna bara har försvunnit gå och titta i datorn och bli påmind om saker jag faktiskt gjort.

Blir jag bättre? Hur ska man veta om man blir bättre när det går så otroligt långsamt och man dessutom har problem med minnet? Ett sätt är att varje kväll skriva några rader i en dagbok. Där kan man skriva vad man gjort, hur det gick en må, hur ont man har och om man har kunnat sova. Det behöver inte vara mer än några rader, men detta gör att man kan gå tillbaka ett halvår och jämföra och på detta sätt se att vissa saker faktiskt har blivit bättre. Detta är ett sätt att mäta förbättring över tid.

Externa påminnelser

Ett otroligt bra och enkelt hjälpmedel är att använda sin mobiltelefon. Den har du alltid med dig så där kan du direkt du behöver skriva in ett nytt möte eller en tid du behöver passa i almanackan och få en påminnelse eller bara aktivera ett alarm.

Nödstrategi

En nödstrategi är en strategi du kommer överens om med någon nära anhörig i förväg . Den kan användas i situationer då du plötsligt börjar må jättedåligt och inte orkar tänka själv. Min nödstrategi är att om jag är någonstans och inte orkar ta mig därifrån, så ringer jag min sambo och så fixar han en taxi eller något annat så jag tar mig hem. Det låter kanske lite löjligt, men det är en trygghet att veta att om jag kraschar, så vet jag vad jag ska göra, jag behöver inte tänka, bara ringa.

Telefontid

Be dina nära att aldrig ringa dig före lunch. Om du har haft svårt att sova är det viktigt att vila på morgonen. Om någon ringer olämpligt t.ex. när du är på bussen eller i en affär, svara inte. Ring upp när du kommit hem istället. Slå av ljudet på telefonen när du går och lägger dig.

Gladje

Det är lätt att man blir deprimerad och ledsen när man mister sitt "gamla liv" och inte orkar göra saker man tyckte var roliga innan. Det är jätteviktigt att försöka hitta saker som man orkar med och blir glad av och tycker om. När du har en bättre dag, njut av den. Det är ok att må bra även om man är sjukskriven!!! Var snäll mot dig själv. När man ofta är ensam får man inte den bekräftelsen av andra som man är van vid, så ge dig själv beröm när du gjort saker. Säg det högt till dig själv – Bra jobbat Sofie!

Träffa vänner

Planera var ni ska träffas, välj ett lugnt ställe t.ex. hemma hos dig. Planera när ni ska börja och sluta. Var inte för många åt gången, en eller två brukar vara bäst. Vila före och efter.

Förstå info

Jag har svårt att förstå och framför allt komma ihåg det andra ber mig göra. Till exempel när jag varit hos doktorn kommer jag inte ihåg vad hon sa när jag kommit hem. En strategi som funkar bra är att be dem skicka ett mail eller sms till mig med det viktigaste eller skriva en lapp som jag får med. I sista hand att jag själv ska anteckna, det är svårt att både lyssna och skriva själv. Men alla sätt där man har informationen skriftligt så man kan läsa det senare är bra.

Förklara

Tänk ut vad du vill säga när någon frågar hur du mår eller vad som har hänt: Det är svårt att veta vad man ska säga när någon man möter på stan frågar hur man mår eller vad som hänt. Hur mycket vill man egentligen säga och hur mycket vill de veta. Därför är det bra att man tänker ut ett automatiskt svar som man kan ge till alla som man inte vill berätta allt till. Ett relativt kort svar med det man känner är ok att blotta. Annars är det lätt att känna sig överrumplad och obekvämt efteråt.

Be om hjälp

Det är svårt och emotionellt väldigt jobbigt att få en hjärnskada och behöva göra om sitt liv. Det finns jättemånga duktiga psykologer som har massa erfarenhet av detta. Be om hjälp. Gå till någon utomstående som du kan prata om vad som helst med. För dig är det här första gången, du kan inte veta allt.

Duscha

När jag mår dåligt blir det ofta bättre om jag känner något annat t.ex. att min sambo håller om mig hårt och stryker på mig eller ger massage. Tyvärr har man ju inte alltid någon där som kan hjälpa en. Ett substitut för detta är att duscha varmt. Det stimulerar huden så mycket att hjärnan kopplas bort lite. Ungefär som när man blåser på ett sår.

Mat och vatten

Alla mår bättre av att äta regelbundet och nyttigt och att dricka mycket vatten. Men för oss som har en hjärnskada är det extra viktigt. Tänk på att vår hjärna redan jobbar på full fart för att klara vardagen på grund av att många vägar är skadade och sedan får den

även slut "bränsle". Detta är en av de saker vi faktiskt lätt kan ändra på själva. Ät frukost, lunch, middag och mellanmål och ha en vattenflaska med dig under dagen.

Alkohol och socker

Jag mår jättedåligt när jag äter för mycket socker t.ex. godis. Det är som att hjärnan redan går på högvarv och sedan speedar man upp den ytterligare. Efter ett litet tag så får man världens dipp och vi har ju nog många sådana utan att äta godis, så om du kan - låt bli. Alkohol har samma effekt, plus att det är ganska vanligt att man som hjärnskadad äter mediciner som gör att man absolut inte ska dricka alkohol. Ett annat problem när man går igenom kriser i livet, och att få en bestående hjärnskada räknas ju absolut som en stor kris, är att man försöker döva ångesten och sorgen med alkohol. Att fastna i ett missbruk ovanpå allt annat som vi måste ta oss igenom är väldigt onödigt så försök verkligen att inte dricka alkohol alls.

Sanera din miljö

Att fokusera på en sak är en förmåga som många tappar vid en hjärnskada. Det är därför viktigt att när man har möjlighet eliminera så många störande faktorer man kan. Ett exempel kan vara att stänga av tv och radio när man ska prata med någon, och att informera sina anhöriga om att bara en person får prata åt gången. Detta gör det lättare att hålla tråden i ett samtal och att hålla sig fokuserad under en längre tid. Energin man har slösas inte bort på saker runt om kring.

Att åka bort

Det är viktigast att få vardagen hemma att fungera, men en annan viktig sak är att kunna applicera sina vardagsrutiner på andra situationer, t.ex. att resa bort. När man fått en hjärnskada är detta väldigt svårt. Som frisk är det ganska självklart att använda sig av sina erfarenheter i nya situationer, men när man fått en hjärnskada går detta inte per automatik längre. Man måste oftast hitta rutiner för varje ny situation. När jag reser bort försöker jag att alltid ha någon annan med mig som back up, det tar bort väldigt mycket stress i själva resemomentet (Vilket flyg skulle jag ta? Var är gaten? osv.). Om jag måste åka själv så har jag alltid listor med mig. Jag skriver i punktform i vilken ordning jag ska göra saker och vilken tid jag måste passa. Jag skriver ut alla resedokument och häftar ihop alla papper med varandra. Då kan jag när som helst kolla om jag blir osäker och stryka över varje moment när det är gjort. Detta medför att jag inte behöver lägga energi

på att komma ihåg, det är nog svårt bara att klara av alla nya stimuli. Det hjälper även att göra ett översiktligt schema över resan. Där man skriver in vad man ska göra olika dagar och hur man ska ta sig mellan olika platser. Om man gör allt detta hemma i lugn och ro får man mycket mer ork att göra roliga saker på sin resa.

Lära känna sig själv

Lär känna dig själv och ta kommandot: Ingen kan veta hur just du mår och vad du klarar av utom du själv. För att du ska kunna få en så bra vardag som möjligt är det jätteviktigt att du lär känna din kropp och dina begränsningar, lär dig veta vad du mår bra och dåligt av. Vad är viktigt för dig, vad måste du göra och vad blir du glad av att göra? Då får du möjligheten att med hjälp av noga planering och avvägningar hitta en vardag där du mår så bra som möjligt. Där du känner att det är du som har kontrollen och inte din skada som kontrollerar dig!

Slutord

Anhöriga:

Att en nära anhörig drabbas av en hjärnskada är svårt för hela familjen. Även om man är glad att det gick så bra som det gick måste man ha rätt att sörja, personen som fanns innan finns kvar men ändå inte. Allt man tidigare kunde ta för givet, man kunde lita på denna persons förmåga, i hemmet, förhållandet, arbetet och ekonomin. Allt måste ändras, alla rutiner, allt socialt. Det bästa sättet är att "börja om", ta bort allt runtomkring, bara ha kvar det basala och sedan bygga därifrån. Orka stå emot andras förväntningar om social samvaro och normen. Ni måste hitta ett nytt sätt att leva, det kommer att bli bra men vägen dit går väldigt mycket upp och ner. Utomstående kommer inte att ha förståelsen för att ni gör som ni gör och ofta väljer bort dem, men ni måste tänka på vad som är bäst för er, ni måste orka leva ert liv. Tänk på att det som är jobbigt och obekvämt för dem med de krav ni ställer är bara en droppe i havet av vad ni går igenom.

Våga ta hjälp av sjukvården. Följ gärna med när det är läkarbesök och dylikt, det är viktigt att ni är ett team som jobbar tillsammans. Det brukar ofta finnas möjlighet för anhöriga att få separat samtalskontakt, utnyttja detta! Det är så skönt att få prata ut om jobbiga saker utan att det blir några konsekvenser. Ibland behöver man få råd och stöd och ibland bara få säga saker högt.

Ha en öppen kommunikation. Tänk på att personen som har skadat sig också har förlorat mycket, till och med mer än ni har. Det är viktigt att ni pratar med varandra om saker ni tycker är jobbiga, men ha förståelse när personen inte orkar prata mer, ta en paus och fortsätt på en halvtimme. Försök att inte ta illa vid er, tänk på att bara för att man är den som har skadat sig är man inget proffs, det är första gången och allt är nytt.

Du som fått en hjärnskada:

Allt är nytt. Man vågar inte lita på sig själv. Man kastas mellan hopp och förtvivlan. Det jag kan säga är att var inte så hård mot dig själv, sätt inte ribban så himla högt. Försök att acceptera att du inte är som innan, först då kan du nå din maximala kapacitet. Börja om på nytt och sluta jämför dig med vad som var och hur det kunde vara, du blir bara så sjukt olycklig. Jag vet att det är otroligt svårt att göra men försök att lev idag, den här veckan, inte i framtiden för igen vet vad som kommer då, framför allt inte vi. Jag vet att det är lätt att säga och nästan omöjligt att göra, men tro mig för jag vet. Jag försökte hela tiden, framför allt de första 2 ½ åren att "bli som innan" och jag mådde förskräckligt. Jag säger inte att jag lever som jag lär nu, men jag klara minst dubbelt så mycket nu när jag verkligen försöker leva nu än jag gjorde när jag siktade mot stjärnorna.

Håll ut!!! Det blir bättre, bara inte så snabbt

Summary

My name is Sofie Wennberg, and I am a former medical student and a victim of MTBI, Mild Traumatic Brain Injury. In this guide you will read about my accident and how I adapted to a new life.

I competed in taekwondo on an elite level, and during a fight in an international competition I received a severe blow to the head, giving me a concussion which led to MTBI. I had a hard time understanding and adapting to my injury. For the first 2 years I was convinced that my complete recovery was just a few months away, but as time went by I became more and more aware that the old me was gone forever. When I realized that I had severe disabilities for life, I became determined to find my maximal potential in every situation. This was very hard and time consuming, but at the same time very rewarding when I began to see the fruit of my labor. One of the biggest problems I have is with fatigue, so every change that I make and new routine that I can apply to my everyday life makes a big difference for me.

This guide is divided into three parts. The first part is a text by Britt-Marie Stålnacke, Senior consultant, Associate professor, at the Department of Community Medicine and Rehabilitation, Rehabilitation Medicine, Umeå University, containing facts about MTBI. The second part is the story about my injury and how I adapted to new way of life. The third part is a lexicon with my own everyday strategies for people with any type of brain injury. I hope that this guide can help you understand more about how a seemingly healthy person is affected by MTBI, and the every day challenges it brings. If you yourself are injured, I really hope that my text can help you find strategies to make your life easier, and help you reach your full potential.

Sofie Wennberg

www.sofiewennberg.se

Om ni vill boka föreläsningar om strategier i vardagen och hur man går vidare.

www.hjarnkraft.se

Om ni vill läsa mer om olika typer av hjärnskador

Författarens tack till

Britt-Marie Stålnacke, överläkare Neurocentrum Norrlands Universitetssjukhus Umeå och docent Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering enheten för rehabiliteringsmedicin Umeå universitet

samt

Richard Leevi, överläkare Neurocentrum Norrlands Universitetssjukhus Umeå och professor Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering enheten för rehabiliteringsmedicin Umeå universitet

för att ni trodde på min förmåga när ingen annan såg den och för er hjälp och handledning under arbetets gång.

Ett särskilt tack till

Anders Zackrisson, KFUM Umeå och **Matz Glantz**, KFUM Umeå för all hjälp med att förvandla text till en produkt och ett fantastiskt samarbete.

Vidare riktas ett tack till

Anders Wallgren, Ungdomstorget Umeå, för att du aldrig ser ett hinder utan bara nya möjligheter

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft för ekonomiskt stöd till produktion av informationsfoldern

Marie-Jeanette Bergvall för positiva synpunkter.

All personal på Neurorehab, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå, som förändrar människors liv en dag åt gången.

