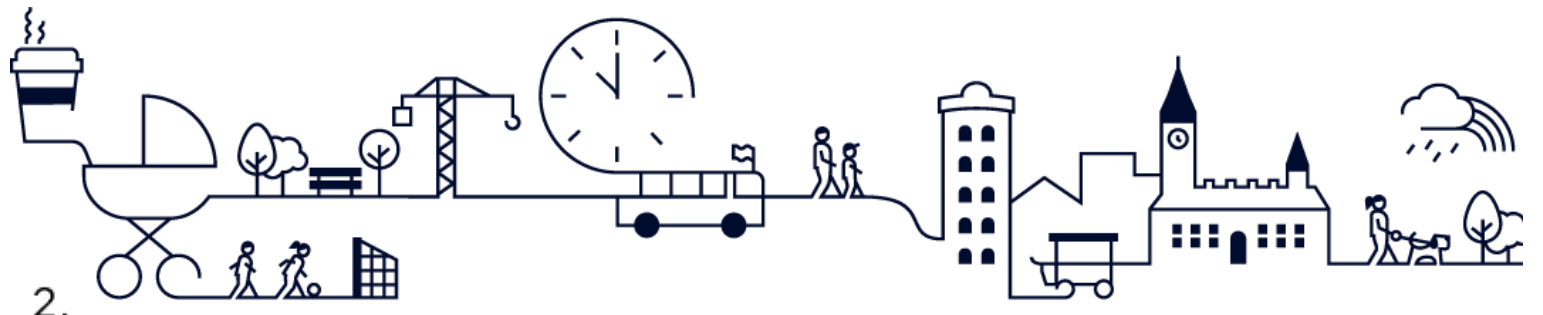




# PCS

En guide til pårørende



2.

# Pjecens målgruppe og formål

Denne pjece henvender sig til dig, som er nær pårørende til en person, der har fået langvarige følger efter hjernerystelse/Post-commotionelt Syndrom (PCS).

Pjecen er også relevant for pårørende til mennesker, der er ramt af piskesmæld/Whiplash Associated Disorder (WAD), da de samme slags symptomer og vanskeligheder ofte gør sig gældende.

Pjecens formål er:

- At du får lidt baggrundsviden om PCS.
- At du får noget vejledning i, hvordan du kan være med til at støtte en positiv udvikling hos den PCS-ramte.
- At du også får passet på dig selv. Du har en vigtig betydning for et menneske, der er hårdt ramt – men du er formentlig også selv berørt af den PCS-betingede situationen.



Vi lægger i pjecen op til dialog mellem dig og din nære PCS-ramte. Dette kan være en støtte til, hvordan I kan hjælpe hinanden.

# Hvad er PCS?

Ca.10-15% af dem, der får hjernerystelse, rammes af langvarige følger. Dette hedder Postcommotionelt Syndrom (PCS).

PCS er en fysisk tilstand. Den er bl.a. forårsaget af mikro-strukturelle skader, der er sket i hjernen på grund af hjernerystelsen.

Man kalder hjernerystelse for en diffus skade, da en hjernerystelse ikke er lokaliseret til et bestemt område, men påvirker flere netværk og funktioner i hjernen.

Hjernerystelsen medfører også forandringer i hjernens kemi, og der kan forekomme hormonelle forstyrrelser.

Hjernerne cellernes eget 'energikraftværk' kan blive langsommere til at producere den energi, hjernerne cellerne skal bruge til at fungere. Den mindre energiproduktion betyder, at hjernerne cellerne hurtigere løber tør for energi og må lade op, før de kan fungere igen.

Man kan sammenligne det med en mobiltelefon, der f.eks. kun bliver ladet op 70% hver gang i stedet for 100%.

Mobiltelefonen vil derved løbe hurtigere tør for



energi end normalt. Det samme er gældende for en PCS-ramt hjerne. Den PCS-ramte hjernes nedsatte energiproduktion er en af forklaringerne på, at den PCS-ramte oplever hurtig udtrætning, og at hjernen ikke fungerer, som den plejer.

Ud over mindre energi i hjernecellerne til hjerneaktivitet, er den PCS-ramte hjerne også blevet dårligere til at filtrere sanseindtryk. Hjernen har fået problemer med at sortere mellem væsentlige og uvæsentlige sanseindtryk (ofte lyde og lys). Det kan f.eks. være baggrundslyde udenfor fra trafik, vejarbejde m.m., selvom den PCS-ramte sidder indenfor. Normalt vil en hjerne sortere sådanne uvæsentlige lyde fra og koncentrere sig om f.eks. den samtale, man er i gang med; men en PCS-ramt hjerne vil tit opfatte alle lydene som lige 'vigtige' og derfor være opmærksom på alle lydene samtidig. Det betyder, at den PCS-ramte ret hurtigt overstimuleres og overbelastes. Dette er også en væsentlig forklaring på, at den PCS-ramte meget hurtigt udtrættes.



Hjernens 'styringsfunktioner' (de eksekutive funktioner) rammes også. Det skaber problemer med ellers almindelige evner som at:

- Planlægge.
- Organisere.
- Holde overblik.
- Tage beslutninger.
- Holde fokus.
- Påbegynde aktivitet/opgave.
- Være fleksibel mht. at skifte strategier.
- Klare flere informationer eller opgaver på samme tid.

En PCS ramt hjerne og krop er ofte i en form for nødberedskab pga. hurtig overbelastning og udtrætning, smerter, bekymringer og manglende overskud og overblik.

Dette påvirker kroppens nervesystem. Nervesystemet begynder at reagere hurtigere i forhold til at opfatte ting og situationer som 'farlige' og uoverkommelige, og så aktiveres kroppens indbyggede alarmsystem. Det betyder, at kroppen gør sig klar til at skulle handle på de farer, den oplever er der.



Hvis kroppen f.eks. oplever larmen fra vejarbejdet udenfor som farligt, så vil kroppen reagere på det ved bl.a. opspændte muskler, forhøjet puls og ekstra vagtsomhed.

Alt dette sker per automatik i kroppen. Det er ikke viljen, der styrer dette nervesystem, så den PCS-ramte kan altså ikke bare beslutte med sin fornuft at få sin krop og sit nervesystem til at slappe mere af. Det kræver en længere indsats at få et overaktivt nervesystem til at finde et mere roligt leje igen.



# PCS-symptomer

Figuren viser de mest almindelige symptomer. Symptomerne har, på godt og ondt, en naturligt forstærkende virkning på hinanden.

## Fysisk/neurologisk

Hovedpine  
Nakkesmerter  
Svimmelhed  
Utilpashed/kvalme  
Synsforstyrrelser  
Træthed

## Kognitivt

Koncentrationsbesvær  
Hukommelsesbesvær  
Langsommere tænkning  
Besvær med at finde ord  
Mental udtrætning

## Sanser

Lyd- og lysfølsom  
Smags- og lugtesensitiv  
Berøringsfølsom  
Påvirket muskel-ledsans  
Påvirket stillingssansning

## Emotionelt

Humørsvingninger  
Let til tårer  
Øget stressfølsomhed  
Deprimeret/mismodig  
Øget angstfølelse  
Nedsat sexlyst

## Søvn

Svært ved at falde i søvn  
Afbrudt søvn  
Få timers søvn  
Ekstremt søvnbehov



Lad den PCS-ramte sætte x'er ved de symptomer, han/hun har, og tal om hvilke symptomer, som fylder mest.

# PCS er uforudsigelig

PCS er indviklet, svingende og uforudsigelig.

Det er almindeligt, at den PCS-ramte svinger fra at have det ok i nogen tid til at have det forfærdeligt og ingenting kunne. Den PCS-ramte kan derfor have svært ved at give et præcist og klart billede af sin situation, netop fordi den skifter.

Dette kan føre til forvirring og misforståelser i forhold til forventninger og krav til hinanden, for hvad kan man regne med, når den PCS-ramte f.eks. på det ene tidspunkt kan hygge sig og samtale i dit selskab, men det næste tidspunkt slet ikke kan holde til at være i stue med dig...

PCS er kendt for at være en kompliceret diagnose, og det kan gøre det svært for dig og andre pårørende at komme den PCS-ramte i møde på rette måde.

Den enkelte dagsform (og endda 'timeform') kan svinge så meget, at ingen, ikke engang den PCS-ramte selv, kan forudsige tilstand og energiniveau. Det svingende overskud fører nemt til skuffelser hos omgivelserne, men også hos den PCS-ramte selv. Den ramte føler sig tit meget alene med sine udfordringer, og mange beskriver, at de føler sig ensomme.



Væn jer til at få sat ord på situationens tilstand, så forventninger og aftaler kan tilrettes og tilpasses.



# PCS er 'usynlig'

PCS betegnes som en 'usynlig lidelse'. Det gør den af tre årsager:

1. De mikrostrukturelle ændringer i hjernen, som en hjernerystelse forårsager, kan oftest ikke ses med de scanningsmetoder, der normalt benyttes i dag (CT- og MR-scanning). Ikke desto mindre kan skaderne/ændringerne medføre markante symptomer hos den ramte, fordi de fortsat påvirker hele hjernens måde at reagere og arbejde på.
2. PCS kan ikke ses udadtil. De PCS-ramte kan sjældent vise deres PCS-betingede udfordringer – de kan kun beskrive dem. Skaderne og senfølgerne er ikke synlige for øjet, i modsætning til f.eks. et brækket ben, og derfor er de sværere at forstå for omgivelserne og glemmes måske hurtigt.
3. Mange PCS-ramte forsøger at holde fast i den livsstil, de havde før deres hjernerystelse. Derved kommer de til at skjule deres vanskeligheder for omgivelserne. 'Indadtil' er der dog sket store forandringer, som de døjer med, men ofte først overgiver sig til, når de er alene eller sammen med de allernærmeste.



Tal evt. om, hvad I hver især formoder, der er 'skjult' for den anden.

# PCS er en livsomvæltning

PCS fører ofte til både fysiske og mentale vanskeligheder.

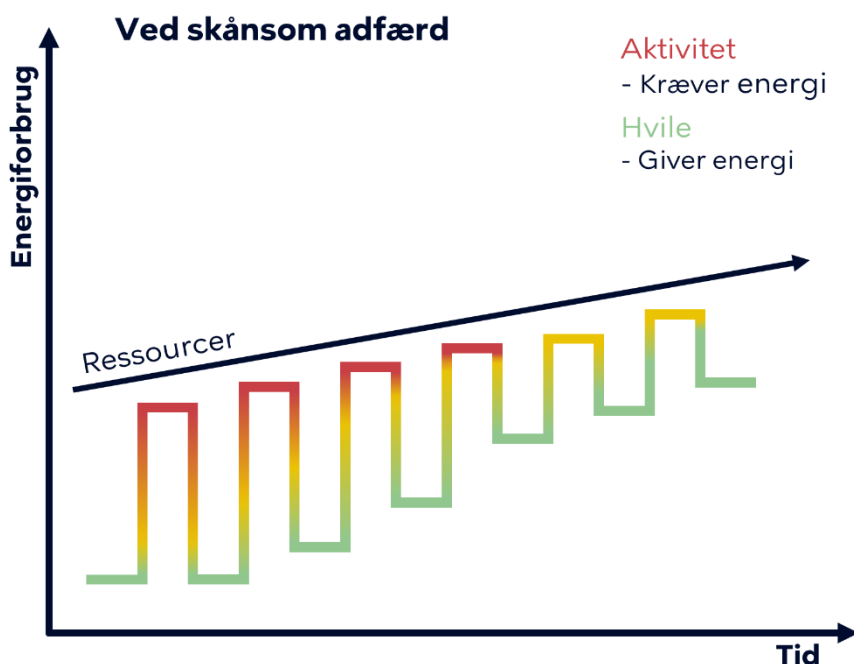
De fleste med PCS har svært ved at få hverdagen til at hænge sammen og klare de almindelige dagligdags opgaver. Opgaver og aktiviteter, der tidligere har virket enkle og ligetil, kan nu være overbelastende og udløse symptomer. Det kan typisk være:

- At opholde sig i lokaler med flere lyd- og synsindtryk.
- Skærmarbejde og læsning.
- At være aktivt deltagende i en samtale.
- At omstille sig fra en opgave til en anden.
- At skulle forholde sig til mere end én ting ad gangen.
- At bevæge sig ude i trafikken.

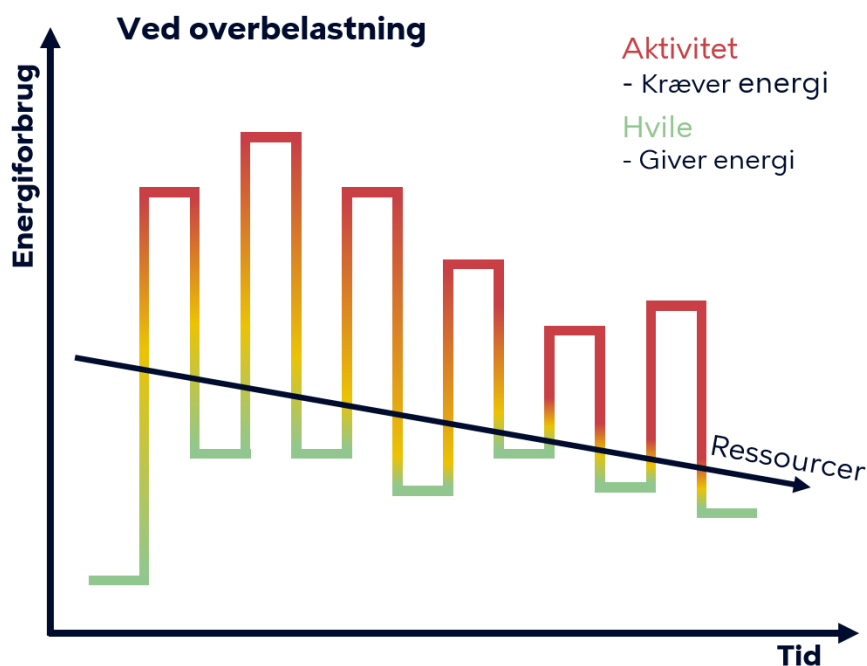
# Plads til at komme sig

For at give plads til at den PCS-ramte kan komme sig (**rehabiliterere**), må den PCS-ramtes hverdagsliv indrettes efter den begrænsede energi.

Det gælder om, at den ramte, så vidt muligt, holder sig lige under sin ressourcegrænse, så kroppen og hjernen har energi til at komme sig.



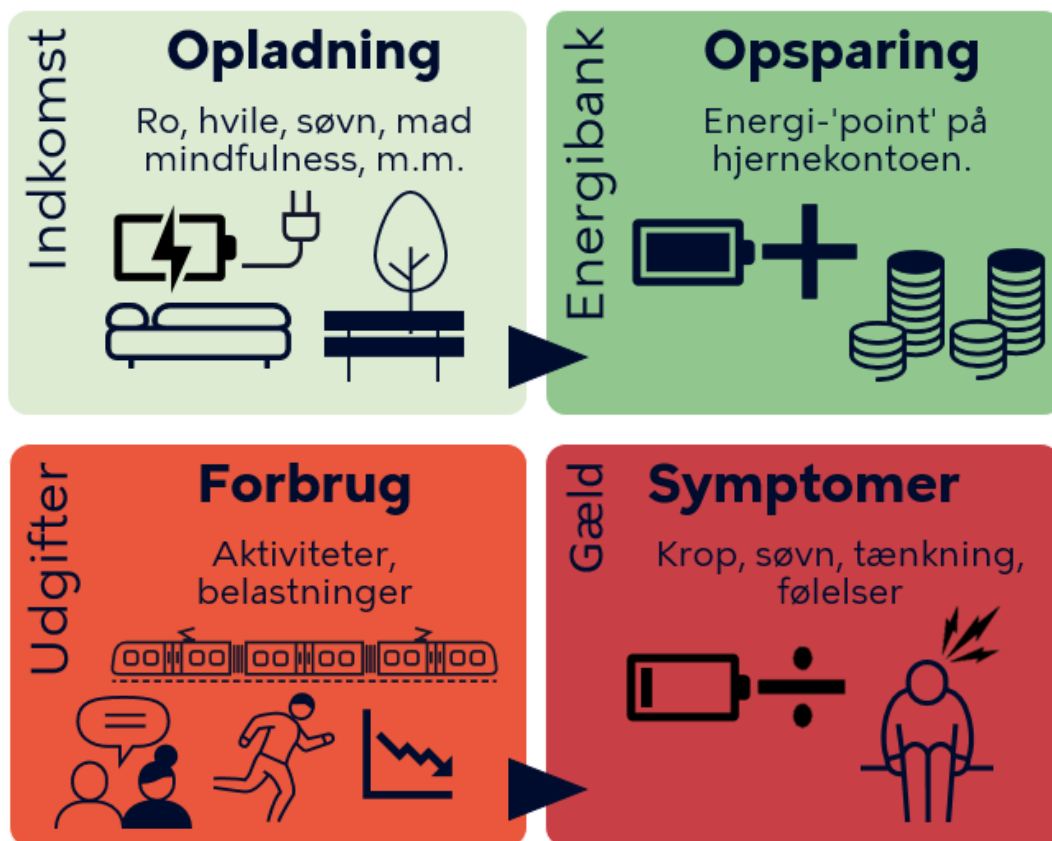
Bliver den PCS-ramte hjerne derimod holdt fast i et niveau af **overbelastning**, så vil der ikke skabes plads til at rehabiliterere. Dette øger en **risiko** for tilbagefald.



NB: Tiden er en vigtig faktor for rehabiliteringen. PCS-rehabilitering sker langsomt og gradvist over måneder.

# Hvordan kan du støtte?

Du kan være med til at påvirke den PCS-ramtes rehabilitering. Det kan du bl.a. gøre ved at bakke op om en tydelig og konkret plan, hvor den PCS-ramte holder fokus på at få sparet energi op, da energiforbruget hurtigt bliver højere end 'opsparingen':



Hjælp den PCS-ramte med at holde et moderat aktivitetsniveau med jævnlige hvil. Derved skaber du rammer og mulighed for, at den PCS-ramte kan lade op og skabe lidt plus på sin 'hjerneenergi-konto'. En stor hjælp er også, at du støtter den ramte i at få stoppet sine aktiviteter i tide, før kontoen ryger i minus.



Tal med den PCS-ramte om, hvordan der bedst kan skabes mulighed for hvil og pauser og hvilke kompromisser, det må medføre, så I begge kan 'være i det'.

# Hjælp til et PCS-venligt miljø

Hvordan den PCS-ramte kommer sig bedst afhænger i høj grad af, hvordan hverdagens aktiviteter planlægges og håndteres. Her er nogle forslag til tiltag, der kan hjælpe den ramte:

**Hviletid og hyppige hjernepauser.** En hjernepause er en pause, hvor der lukkes maksimalt ned for sanseinput ved bl.a. at minimere lydniveau, undgå skærm, lukke øjnene, etc.

**Begrænsede lyd-kilder.** Begræns at flere taler på én gang og hav f.eks. ikke musik kørende samtidig med en samtale.

**Fælles retningslinjer.** Aftal og navngiv forskellige aktiviteter eller tidspunkter på dagen, som I begge kender meningen med (F.eks.: Familie-tid, trænings-tid, rehabiliteringstid, 'overlevelses-tid', opladningstid...)

**Tydelig opgavefordeling.** Juster i fællesskab antallet af arbejdsopgaver. Sørg for at de opgaver, der kræver allermest, bliver fordelt og bredt ud, så der er luft imellem.

**Minimering af tidspres og stramme deadlines.** Undgå for meget tidspres. Lav en plan B, så der også er løsninger, når plan A ikke holder (for mange sker det forholdsvist tit).

**Reducering af deltagelse i sociale sammenkomster for den PCS-ramte.** Acceptér hinandens forskellige udtrætningsgrænser og aftal evt. at kunne møde op alene og/eller forlade et arrangement hver for sig. Dette skaber ro for jer begge.

**Information til omgivelserne.** Hjælp med at fortælle og forklare om PCS, så andre bedre kan forstå og støtte op.

**Langsom optrapning** både mht. arbejdstid og kompleksiteten af arbejdsopgaver. Trap ikke op på begge dele samtidigt. Sørg for at opgaverne er få og enkle og kun kræver opmærksomhed på én ting ad gangen.

**Hold fast** i en fortsat skånende udviklingsstrategi, når den PCS-ramte når til 50-75% af sit fulde arbejdsniveau; ønsket om normalitet kommer nemt til at friste og narre (alle parter).



Lav aftalepapir med den PCS-ramte, der konkret beskriver jeres aftaler, og hvem der har ansvar for hvad. Det hjælper både på en presset hukommelse og til de løbende justeringer.

# De pårørende er også ramt

En livssituation med PCS strækker sig over længere tid og er både belastende og opslidende.

Det er vigtigt, at den PCS-ramte ikke udsættes for unødigt stress eller pres. Daglig omsorg, støtte og hensyn er blevet en nødvendighed. Det er hårdt at være ramt af PCS, men et aspekt, der måske hurtigt overses er, at det bestemt også er svært at være nær pårørende til en PCS-ramt.

At den PCS-ramte ikke har samme energimængde at bruge af, fører ofte til, at du som nær pårørende oplever, at du må påtage dig et langt større ansvar i dagligdagen. Mange ting er ikke ligesom før hjernerystelsen: Jeres roller i relationen forskubber sig, og sorg, bekymringer og frustrationer er helt naturligt blevet en langt større del af dagliglivet for alle parter. Alle påvirkes og udmattes.

Så ud over at skulle være der for den PCS-ramte, må du derfor også sørge for plads til at passe på dig selv. Mennesker hjælper bedst, hvis de også selv bliver set og hørt i det, der er svært for dem i situationen. Det, der er svært for dig, er altså også vigtigt og skal også høres.

# Hjælp dig selv som pårørende

Ingen af jer har ønsket denne PCS-betingede situation, men den er der, og den fylder.

Nye løsninger på dagliglivets indhold og rammer må findes, så alle får plads til 'at trække vejret' – også dig:

**Skru forventningerne til dagens gøremål ned.** PCS-situationen kræver i sig selv sin del energi. Øv dig f.eks. i at skære 20% af dine oprindelige planer/forventninger til dagens program.

**Bed om hjælp.** De fleste mennesker vil gerne hjælpe. Vær konkret og specifik (f.eks.: Hente børnene hver onsdag, lave en middagsret til fryseren, støvsuge hver 14. dag) Det er ikke en svaghed at bede om hjælp. Faktisk er det en styrke.

**Skab plads til 'fritid'.** Sørg for, at du også har 'opladningstid' i løbet af ugen, hvor både du og den PCS-ramte ved, at her er tiden *din*. Er det muligt, så hold evt. nogle hjernepauser sammen med den PCS-ramte – alle hjerner har godt af ro og omsorg.

**Opsøg evt. professionel hjælp** ved en terapeut eller psykolog, så du kan få afløb og få sat ord på dine ændrede vilkår. Dette skaber ofte et større overblik og en bedre selvforståelse.



# Hjælp til samarbejdet



For at skabe de bedste betingelser for det rehabiliterende samarbejde du og den PCS-ramte er havnet i, kan I hjælpe hinanden med følgende:

**Tal sammen** om det der er svært, når I begge er i ro. Aftal konstruktive måder at gå til udfordringerne på i jeres samvær. Sæt ord på, så tingene kan rettes til, før de vokser sig store.

**Hold fast i gensidig forståelse.** Igen: INGEN af jer har ønsket denne PCS-betingede situation.

**Vær nysgerrig.** Spørg ind for at forstå den andens opfattelse. Spørg om hvad der fungerer godt og byg videre på det.

**Udvis tålmodighed.** PCS er per definition et længerevarende forløb – og indeholder svingninger i udviklingsforløbet.

**Tænk både i plan A og plan B.** Det vil give luft til jer begge. Der er både brug for plads til at have en dårlig dag – men også at 'fejre' det lidt, når plan A lykkes.

**Opret et stillerum i hjemmet,** hvis det er muligt. Derved skabes der bedre plads til alle i hjemmet.

**Planlæg gerne fælles-pauser,** f.eks. nogle af hjernepauserne. Derved kan I i fællesskab få fremmet en rolig stemning.

# Behandlinger og viden

Der findes ikke én behandling mod PCS, som virker for alle. Rehabiliteringen er både helt individuel, kompleks og tit langvarig.

Du kan søge mere viden hos:



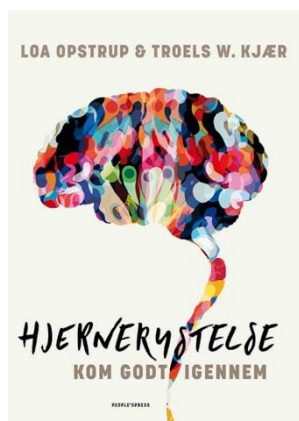
## Dansk Center for Hjernerystelse

[dcfh.dk](http://dcfh.dk) (Her kan man bl.a. også finde de nationale kliniske retningslinjer for hjernerystelse).



## Hjernerystelsesforeningen

([hjernerystelsesforeningen.dk](http://hjernerystelsesforeningen.dk))



Eller du kan f.eks. læse/lytte til bogen:

***Hjernerystelse - Kom godt igennem*** af Loa Opstrup og Troels W. Kjær.

# CSV København

Center for Specialundervisning for Voksne (CSV) tilbyder undervisning i at håndtere langvarige følger efter en hjernerystelse til voksne borgere, som bor i Københavns Kommune (og i enkelte tilfælde Frederiksberg, Tårnby og Dragør Kommuner).



Kontakt til CSV:

**Web:**

[www.csv.kk.dk](http://www.csv.kk.dk)

**E-mail:**

mail@csv.kk.dk

**Telefon:**

82 56 11 00 (Mandag-Fredag 09:00-13:00)

Forside. Kunstner: Pernille Oldrup Frydendahl, PCS-underviser på CSV København



