

Når det kognitive svikter usynlig, undervurdert

- parkinsonisme • cerebral parese
- multippel sklerose • epilepsi



norsk epilepsiforbund

ms
forbundet




Norges Parkinsonforbund

Innhold

- Side 4 Jeg kan og vil arbeide
Av Inger Johanne Storlien
- Side 6 Når det kognitive svikter
Hva er kognitiv svikt?
Hvorfor er det viktig med fokus på kognitiv svikt?
Av nevropsykolog Knut Follesø
- Side 14 Rehabilitering og mestring
Av spesialterapeut Kine Therese Moen
- Side 18 Hva kan organisasjonene tilby
- Side 19 Myter

Arbeidsgruppen:

Gurli Vagner, Multippel Sklerose-Forbundet
Inger Johanne Storlien, Multippel Sklerose-Forbundet
Eva H. Johnsen, Norsk Epilepsiforbund
Wenche Rønning, Norsk Epilepsiforbund
Thyra Kirknes, Norges Parkinsonforbund
Knut Wærstad, Cerebral parese-foreningen
Nevropsykolog Knut Follesø
Avd.overlege Elisabeth Gulowsen Celius

Tilrettelegging og sats: Unni Hellesøe Kittelsen
Illustrasjoner: Niels Henrik Hansen
Trykk: Allservice AS, Stavanger

Forord

Med denne informasjonsbrosjyren ønsker Multipel Sklerose Forbundet, Norsk Epilepsiforbund, Norges Parkinsonforbund og Cerebral parese-foreningen å sette kognitive problemer på dagsorden. I diagnosegruppene spenner spredningen i grad av kognitive problemer fra de helt friske til de svært alvorlig syke. Det store flertallet befinner seg likevel et sted i mellom, og mange av de kognitive problemene arter seg ganske likt i hverdagen uavhengig av grunnlidelsen

Målgruppen for brosjyren er først og fremst ulike aktører i helsevesenet. Men også pasienter, pårørende og arbeidsgivere kan finne nyttige tips fordi man stadig opplever at kunnskapen om kognitive vansker kan være mangelfull eller direkte feilaktig slik det også fremgår av mytene som er referert i brosjyren.

En slik brosjyre er ikke uttømmende, men håpet er at den skal bidra til at personer med kognitive problemer møter forståelse og får hjelp.

Desember 2006

Elisabeth Gulowsen Celius
Avd.overlege, Nevrologisk avdeling
Ullevål universitetssykehus

Jeg kan og vil arbeide

Av: Inger Johanne Storlien



Jeg har MS og lette kognitive problemer

Denne historien om mitt forsøk på å holde meg yrkesaktiv er ikke særlig oppløftende, men utover dette lever jeg et godt liv med min MS. Da jeg fikk diagnosen, var det lite vilje til å legge til rette for at jeg kunne fortsette å jobbe, så fastlegen min rådet meg til å studere på attføring.

Jeg er sykepleier, og ved å ta grunnleggende studier i sykepleiervitenskap, kunne arbeidsgiver gi meg en stilling der jeg kunne jobbe med fagutvikling og prosjekter. Dette kunne gi en mer fleksibel arbeidssituasjon. Jeg kunne jobbe mer på gode dager og mindre på dårlige. Da ville jeg ikke få problemer med konsentrasjonen hvis det skjedde

mye rundt meg på en gang. Jeg har hørt om kolleger som er blitt rådet til å gå over i en hjelpepleierstilling, og om andre som har blitt flyttet til arbeidsoppgaver på et lavere utdanningsnivå. Ofte vil dette gi en arbeidssituasjon med mindre oversikt og fleksibilitet. Man har antagelig en forestilling om at kronisk syke, og særlig vi med kognitive problemer, er blitt litt dummere. I manges forestillingsverden går ikke ressurser og kompetanse sammen med behov for tilpasset arbeidssituasjon.

Aetat brøt attføringsavtalen

Attføringsopplegget mitt fungerte likevel ikke. Jeg greide studiene, fikk gode karakterer, men jeg brukte for lang tid. Jeg ble mentalt sliten av

lesingen og trengte pauser. Noen av mine mestringsstrategier tok også tid. Men jeg var målbevisst og svært motivert. Da jeg nesten var i mål, innså jeg at jeg trengte et ekstra halvår for å bli ferdig, men dermed brøt Aetat arbeidsforingsavtalen. Dette var før de nye reglene med inkluderende arbeidsliv. Jeg hadde noen få uker på meg til å sikre meg økonomisk, og det eneste jeg kunne gjøre, var å søke uførepensjon og dermed si opp arbeidsforholdet mitt.

Som ufør hadde jeg ikke lov å jobbe på ett år. For meg ble dette et år med faglig karantene, vel egnet til å miste kontakten med fagmiljøet.

Tilrettelegging av arbeidet

Etter hvert fikk jeg en liten jobb som bare ble tilbudt uføre. Den var knyttet til en offentlig etat. Det var åpenbart at det handlet om at de fikk kompetanse på billigsalg, men samtidig ville jeg få et bein innafor arbeidslivet igjen, slik at begge parter kunne vinne på det. Kognitive problemer hadde jeg faktisk jobbet med som sykepleier før jeg ble syk selv. Jeg hadde derfor insistert på nevropsykologisk testing og visste godt selv hva jeg trengte av tilrettelegging. Jeg informerte arbeidsgiveren min om dette. Jeg trengte pauser i arbeidet for ikke bli mentalt utmattet, og mulighet til å samle infor-

masjon på en enkel og oversiktlig måte. Mange beskjeder og oppgaver på en gang var jeg også opptatt av å unngå.

Manglende forståelse

Kom det som en overraskelse at en som er ufør faktisk er kronisk syk eller har en skade? Det ble lagt opp til lange møter uten pauser og ekstra møter ut over den planlagte arbeidstiden. Det toppet seg da det ble bestemt at det skulle arrangeres kurs inne i rommet der jeg arbeidet i det tidsrommet da jeg hadde arbeidstid. Dette kunne lett vært unngått om jeg var tatt med på råd eller i det minste blitt informert i tide. Hele tiden hadde jeg opplevd at ting var blitt bestemt over hodet på meg, ofte uten at jeg fikk beskjed. Jeg sa opp.

Jeg klarer meg selv

Nå holder jeg foredrag, blant annet for helsepersonell. Dette er strøjobber jeg stort sett har skaffet meg selv. Det hadde vært mye bedre om jeg hadde hatt et fast arbeidsforhold, men dette er likevel bedre enn ingenting.

De sier jeg er flink. Jeg har aldri blitt kalt ressurssterk så ofte som etter at arbeidslivet ikke ville ha meg.

Når det kognitive svikter

Av: Nevropsykolog Knut Follesø



Denne informasjonsbrosjyren er skrevet på initiativ fra fire nevrologiske brukerorganisasjoner.

De nevrologiske sykdommene har det til felles at symptomene man observerer har sin årsak i patologiske forandringer i sentralnervesystemet (hjerne og ryggmarg). Sykdommene klassifiseres ofte etter de fysiske symptomer de produserer, og har tradisjonelt vært forstått som fysiske sykdommer.

Samtidig opplever mange pasienter at sykdommen deres slett ikke er avgrenset til det fysiske, men at forstyrrelser i kognisjon utgjør en vesentlig del av sykdomsbildet. Mange opplever den kognitive svikten som den mest utfordrende delen av sykdommen.

Pasienter som har kognitiv svikt, forteller ofte at både kunnskapen om, og interessen for denne siden av deres sykdom er mangelfull i hjelpeapparatet. Kunnskapsmangelen er ikke vanskelig å forstå. Det har skjedd en rivende utvikling i dette fagfeltet. Det er ikke lenge siden at lærebøker i medisin og psykologi beskrev kognitiv svikt ved enkelte av de nevrologiske sykdommene som et sjeldent forekommende fenomen.

Denne brosjyren er ment som et bidrag i arbeidet for å høyne bevisstheten og kunnskapen om kognitiv svikt som utfordring ved nevrologisk sykdom. Forhåpentligvis vil informasjonsbrosjyren kunne være til nytte både for helsepersonell, pasien-

ter og deres familiemedlemmer. Det vil være slik at visse typer vansker forekommer ved enkelte av de nevrologiske sykdommene og ikke ved andre. I denne brosjyren har vi lagt vekt på å fokusere på det som er generelt og som i prinsippet kan gjelde alle sykdommene, mer enn hva som kan være spesifikt for hver enkelt av dem.

Hva er kognitive funksjoner?

Begrepet kognitiv kommer av det latinske ordet kognisjon som betyr tanke. Med kognitive funksjoner forstår vi vanligvis evnen til å oppfatte og innhente informasjon fra verden rundt oss, det å kunne lagre og hente informasjon, det å planlegge og handle ut fra informasjonen vi har. Selv dagligdagse gjøremål som å føre en samtale, krever et finstemt samspill mellom mange ulike tankeprosesser. For det første må evnen til å forstå og uttrykke språk være til stede. Vi må kunne styre oppmerksomheten mot den vi snakker med. Vi må kunne huske hva som allerede er sagt i samtalen og vi må kunne bedømme hva som er passende og upassende å si i samtalen. For personer uten kognitiv svikt er dette funksjoner man sjelden tenker over.

Hva er kognitiv svikt?

Det er vanlig å fastslå kognitiv svikt

når pasienten presterer under det som er forventet for alder og utdanningsgruppen på en eller flere kognitive funksjoner. Selv om det er individuelle forskjeller i kognitive ferdigheter fra naturens side, finnes det gode referansedata som forteller hva som regnes som en normal kognitiv funksjon, og hva som faller utenfor normalvariasjonen.

Mange opplever den kognitive svikten som den mest utfordrende delen av sykdommen.

Et tilleggskriterium for å betegne noe som en kognitiv svikt, er at svikten har et omfang som virker negativt inn på pasientens evne til å håndtere dagliglivets utfordringer og krav. Kognitiv svikt blir således et begrep som sees i forhold til den enkelte pasients livssituasjon. Man kan utmerket godt tenke seg at en liten kognitiv svikt kan ha betydelige konsekvenser hvis den rammer en funksjon som er svært viktig for pasienten. En konsertfiolinist som utvikler en beskjedent svikt i sin finmotorikk/koordinasjon, kan fremdeles falle innenfor det som ansees normalt, men ikke lenger være i stand til å traktere sitt instrument. Omvendt kan man tenke seg at pasienter kan ha markant reduksjon i kognitiv funksjon

uten at dette nødvendigvis har de samme skadevirkninger. En håndverker kan for eksempel utvikle en hukommelses-svikt, men fremdeles mestre sitt lærte håndverk på en utmerket måte. Kognitiv svikt finnes i alle grader, fra lett svikt som pasienten kompenserer for i det daglige, til svikt som er så omfattende at den kan klassifiseres som demens. Den typiske kognitive svikten ved neurologiske sykdommer vil være moderat kognitiv svikt. Demens er sjeldnere, men forekommer.

Kognitiv funksjon påvirkes av mange faktorer

Normal kognitiv funksjon er avhengig av helsetilstanden til sentralnervesystemet. Kognitiv svikt hos neurologiske pasienter er ikke automatisk relatert til sykdommen. Noen ganger foreligger kognitiv svikt som skyldes stoffskifte, ernærings situasjon, alkohol- og rusvaner, psykiske vansker som angst og depresjon, smerte, problematikk og



søvnforstyrrelser. Dette er årsaker til kognitiv svikt som det er mulig å behandle, og svikten kan således være reversibel. Disse faktorene bør alltid sjekkes ut når pasienten beskriver kognitiv svikt, uavhengig av øvrige diagnoser pasienten måtte ha.

Hvor vanlig er kognitiv svikt ved neurologiske sykdommer?

Neurologiske sykdommer varierer når det gjelder hvor stor andel av pasientene som vil utvikle kognitiv svikt. Det er en del sprik i studiene som beskriver forekomsten av kognitiv svikt. Dette skyldes sannsynligvis variasjon i måleinstrumenter som er brukt, og hvor grensen mellom normal og avvikende kognitiv funksjon er satt. Det er alminnelig enighet om at ca halvparten av pasienter med MS og Parkinson vil utvikle kognitiv svikt i ulik grad. Estimater for CP og epilepsi er vesentlig mer sprikende. Dette betyr at det er en relativt høy sannsynlighet for at pasienter med en neurologisk sykdom enten vil ha, eller får kognitiv svikt. Det er ikke noen direkte sammenheng mellom grad av fysiske symptomer på neurologisk sykdom og omfanget av kognitiv svikt. En vanlig myte er at kognitiv svikt vil dukke opp svært sent i sykdomsutviklingen, først etter at pasienten har utviklet mange fysiske symptomer. Nyere forskning har vist

at det ikke er riktig. Kognitive vansker kan oppstå tidlig i sykdomsforløpet uten at det nødvendigvis foreligger uttalte fysiske symptomer.

Hvorfor får neurologiske pasienter kognitiv svikt?

Det er en vanlig misforståelse at kognitiv svikt ved neurologisk sykdom skyldes depresjon. Det er korrekt at personer med alvorlige kroniske sykdommer har økt risiko for å utvikle depresjon, og det er også riktig at langvarige depresjoner kan gi svakere kognitive prestasjoner. Det er imidlertid ikke slik at det er depresjonen som er forklaringen på svikten hos de neurologiske pasientene. Kognitiv svikt som følge av en neurologisk sykdom antas å ha den samme hjerneorganiske årsaksforklaringen som de fysiske symptomene; det vil si skader eller feilutvikling av hjerneceller, skader i nervebanene som overfører signaler mellom ulike deler av hjernen eller svikt i de signalstoffene som tillater impulser å forflytte seg fra celle til celle.

Kognitiv svikt er altså ikke en tilleggsvirkning av en neurologisk sykdom. Kognitiv svikt er symptomer på den neurologiske sykdommen på samme måte som de fysiske symptomene er det. Dersom pasienten rapporterer kognitiv svikt som en del av sin neuro-

logiske sykdom, og andre forklaringer er rimelig godt utelukket, bør pasienten tilbys videre utredning.

Kognitive funksjoner som kan være affisert ved neurologisk sykdom

Innlæring og hukommelse

Mange pasienter med neurologiske sykdommer opplever endringer i innlæring og hukommelse. Som en hovedregel er evnen til å lære nytt materiale mer affisert enn evnen til å huske det som er lært tidligere. Ofte opplever pasientene at de trenger flere repetisjoner og mer intens oppmerksomhet for å få nye ting til å sitte. For noen er det vanskelig å spontant komme på det som skal huskes, men ofte vil et hint eller stikkord være tilstrekkelig til å få det frem. Dette hukommelsesmønsteret er vanlig ved MS og Parkinson. Ved enkelte typer epilepsi kan man se at selve hukommelsessenteret har en skade, slik at både innlæring og hukommelse er redusert.

Konsentrasjon og oppmerksomhet

Vi bombarderes av inntrykk hele dagen. For ikke å bli overveldet er vi helt avhengig av å kunne konsentrere oss om noe, og samtidig skyve vekk det som ikke er relevant i situasjonen. Denne funksjonen påvirkes ofte ved neurologisk sykdom. Pasienten forteller for

eksempel at det er blitt vanskelig å holde flere baller i luften samtidig, og at han er nødt til å gjøre en ting om gangen. Andre pasienter forteller at oppmerksomheten plutselig trekkes mot irrelevante lyder og hendelser, og derved mister de tråden i det de gjør. Dette er et svært plagsomt symptom fordi det er mange situasjoner både hjemme og i arbeid som krever at man veksler mellom ulike oppgaver uten å miste tråden.

...en vanlig misforståelse er at kognitiv svikt ved neurologisk sykdom skyldes depresjon.

Tempo

Hjernen er bygget for å kunne bearbeide informasjon raskt. Den farten vi kan behandle informasjon på, kalles ofte for psykomotorisk tempo. Felles for mange neurologiske sykdommer er at de kan resultere i psykomotorisk tempovansker. Pasienten forteller ofte spontant at de har en følelse av å tenke i sirup og aldri bli ferdig i tide. Dette symptomet er selvfølgelig plagsomt når man er vant til å kunne jobbe effektivt. Er tempo-svikten tilstrekkelig stor, kan det f.eks. være uforsvarlig at pasienten kjører bil.

Planlegging og problemløsning – eksekutive funksjoner

Med planlegging og problemløsning

menes evnen til å kunne vurdere den situasjonen vi befinner oss i, og ut fra det velge den handling eller løsning som er mest hensiktsmessig i situasjonen. Dette krever at vi tankemessig vurderer hvilke konsekvenser de ulike handlingsalternativene vil gi.

Enkelte pasienter kan ha vansker med å finne hvilket alternativ som er mest hensiktsmessig.

Andre pasienter kan ha vansker med å komme i gang med den løsningen de har valgt.

Noen pasienter kan ha vansker med å vurdere om handlingen har ledet til ønsket resultat, og derfor ikke ser når det er nødvendig å bytte plan/løsning. For personer som ikke kjenner pasientens tilstand, kan pasienten virke som psykisk- eller personlighetsmessig påfallende, mens forklaringen på atferden ligger på et organisk plan.

Rom og retnings forståelse

Rom og retningsforståelse, eller visuospatial funksjon, er nødvendig for at vi skal kunne orientere oss i den fysiske verden. Ved noen neurologiske sykdommer svikter denne evnen. Typiske symptomer kan være forvirring mellom høyre og venstre, ta feil av veien og i de mest uttalte tilfellene vansker med å kjenne igjen vanlige gjenstander.

Hvordan utredes/kartlegges kognitiv svikt?

Det å vurdere kognitiv svikt er en utfordrende oppgave. Undersøkelser som CT, MR og EEG er ikke spesielt presise i å predikere om pasienten har kognitiv svikt eller ikke. På gruppenivå vil det være slik at pasienter med mye hjerneorganisk patologi oftest har høyere sannsynlighet for å utvikle kognitiv svikt. I forhold til den enkelte pasient er imidlertid billediagnostikk ikke egnet til å avgjøre om det foreligger kognitiv svikt og eventuelt omfanget svikten har. Kognitiv svikt vurderes i forhold til pasientens yteevne på sentrale funksjonsområder. I primærhelsetjenesten brukes en del instrumenter som gir en god grovscreening av kognitiv funksjon. Eksempler på slike instrumenter er MMSE (Mini Mental State Exam) og klokketest. Dette er praktiske og tidseffektive screeninginstrumenter for et bredt spekter av tilstander, men de er ikke tilstrekkelige følsomme for å fange opp den kognitive svikten som er typisk for nevrologiske sykdommer. I verste fall kan tolkning av resultater på screeninginstrumenter som MMSE, medføre at pasienter med kognitiv svikt feilaktig blir klassifisert som normalfungerende.

Den typen kognitiv svikt man ser hos nevrologiske pasienter, krever ofte ut-

redning på spesialistnivå. Det er mange kilder til informasjon som kan være relevant i bedømmingen av kognitiv funksjon, som for eksempel observasjoner, opplysninger fra pårørende, selvrappportsskjemaer og mer formelle tester.

Kognitiv svikt kalles ofte for en skjult funksjonshemming, fordi symptomene ofte ikke lar seg observere av omgivelsene.

Det er flere yrkesgrupper som har relevante faglige bidrag i en slik utredning; fysioterapeuter, pedagoger, sykepleiere, ergoterapeuter, nevrologer og nevropsykologer for å nevne noen. En nevropsykologisk undersøkelse er per i dag den mest omfattende undersøkelsen av kognitiv funksjon helsevesenet kan tilby. En slik undersøkelse er spesielt relevant der hvor det er behov for en systematisk og omfattende beskrivelse av pasientens aktuelle kognitive yteevne. Undersøkelsen kan være av spesiell betydning som underlag for beslutninger om skolegang og arbeids-situasjon.

Skjult, men viktig

Kognitiv svikt kalles ofte for en skjult funksjonshemming, fordi symptomene



ofte ikke lar seg observere av andre. Til tross for at disse vanskene er skjult, betyr det ikke at de er ubetydelige. Tvert i mot. Det finnes forskningsmessig dokumentasjon for at kognitive vansker har stor betydning for hvordan det er å leve med en nevrologisk sykdom. Det finnes for eksempel studier som viser at dersom man samler MS pasienter i to grupper, en med fysiske symptomer og en med kognitive symptomer tidlig i sykdomsforløpet, vil den gruppen med fysiske symptomer holde seg i arbeidslivet lenger og rapporterer høyere livskvalitet enn gruppen med kognitive vansker. Det finnes mange hjelpemidler som kan kompensere for fysiske funksjonshemninger, men tekniske hjelpemidler og arbeidstilpasninger for kognitive vansker er ikke like velutviklet. Dette er

sannsynligvis en stor del av forklaringen på at pasienter med kognitiv svikt faller tidlig ut av arbeid. For pasienter med kognitiv svikt er det viktig å få til en balanse mellom dagliglivets krav og de ferdigheter og ressurser man rår over. Det er flere måter å oppnå en slik balanse på. Man kan f.eks. opprettholde de samme oppgavene, men finne måter å løse dem på som utnytter de intakte ressursene bedre. Et eksempel vil være en person som prøver å huske i form av bilder dersom språkminnet er redusert. Andre ganger kan det være snakk om å bruke hukommelseshjelpemidler. Noen ganger er imidlertid de kognitive vanskene av en slik karakter at det er nødvendig å redusere kravene for å oppnå en balanse. For noen blir det nødvendig å få andre arbeidsoppgaver på jobb og hjemme.

Pasienter med kognitiv svikt opplever at de må gjennom mange tap og nederlag før hjelpeapparatet skjønner hva problemet deres består av. Det er ikke uvanlig å se nevrologiske pasienter som må forlate sitt opprinnelige yrke på grunn av fysiske funksjonsvansker, for så å bli tilbudt omskolering som de ikke har kognitive forutsetninger for å lykkes med. På den måten utsettes de for et nytt nederlag. Dersom pasientens kognitive funksjon hadde vært kartlagt og vurdert, kunne slike nederlag vært unngått.

Er ikke det å spørre pasienten om kognitive problemer å påføre mer bekymring og stress?

Mange pasienter som opplever kognitiv svikt, skremmes av sine symptomer, og frykten for å ha blitt «dum» kan være nærliggende. Ofte føler de seg helt alene om å ha disse plagene. Det er derfor viktig at pasienten får mest mulig korrekt informasjon om kognitive vansker og føler at dette er noe som det både går an å spørre om, og å bli spurt om. Pasienter som gjør seg kjent med sin kognitive funksjon, og som kjenner sine sterke og svake sider, blir bedre i stand til å forholde seg til sin situasjon og treffe beslutninger. Når pasienten vet hvilke funksjoner som er svekket og hvilke som fungerer normalt, vil det også være lettere å

finne kompenserende strategier og hjelpemidler.

Neste kapittel i dette heftet vil omtale ulike måter å mestre kognitiv svikt på. Nøkt ernæringsinformasjon om kognitive vansker er også viktig for pasientens familie og omgivelser. Pasienter og pårørende som ikke er kjent med at den neurologiske sykdommen kan påvirke kognitiv funksjon, vil stå i fare for å feiltolke en del av symptomene som uttrykk for latskap eller manglende interesse.

Det er derfor viktig at helsevesenet kan hjelpe pasienten til å få kartlagt sine kognitive begrensninger og muligheter. Ofte handler dette om å få pasienten henvist til riktig spesialistundersøkelse.

Rehabilitering og mestring

Av: Spesialterapeut Kine Therese Moen
Spesialsykehuset for Rehabilitering, Stavern



Hva kan gjøres?

Det er hovedsakelig to tilnæringsmetoder for rehabilitering og mestring innen kognitiv rehabilitering: kompensasjon og trening.

Kompensasjon består kort sagt av to typer strategier: eksterne og interne. *Eksterne strategier* er hjelpemidler som kan gjøre hverdagen med kognitiv svikt lettere.

Interne strategier skal erstatte, avhjelpe eller omprioritere den tapte eller svekkede funksjonen, for eksempel ved hjelp av tankestrategier.

Hjelpemidler kan være enkle tekniske hjelpemidler som mobiltelefon, GPS, klokker med alarm for å huske å ta medisiner, dataprogrammer som kan strukturere informasjon eller uke- og dagstimeplaner, hukommelsesdagbøker og 7. sans.

Kompenserende interne tiltak kan være å strukturere hverdagen, gjøre en ting av gangen, redusere antall arbeidsoppgaver man er nødt til å utføre, lage strukturerte lister over arbeidsoppgaver og rekkefølger, følge oppskrifter når man lager mat, lage seg huskereglere eller assosiasjoner

for å huske telefonnummer, eller bruke kart for å orientere seg.

Kartlegging er viktig for å finne svekket funksjon men også for å finne de sterke ressursene. Dette er grunnleggende for å kunne velge riktig kompensasjonsstrategi. En pasient kan ha problemer med planlegging og strukturering av handlinger, samtidig som han har en omfattende dysleksi fra tidligere. Skrevne arbeidslister vil ikke være en god kompensasjon i dette tilfellet. I stedet må man kanskje utnytte visuelle funksjoner ved å bruke bilder av de oppgavene som pasienten skal utføre, eller benytte auditiv og rytmisk hukommelse gjennom å lage rim eller regler for å strukturere rekkefølgen på oppgavene.

Tilsynelatende små kognitive utfall kan ha store konsekvenser for ens funksjonsevne og mestring

Trening av kognitive ferdigheter kan også bidra til å lette hverdagen. Hjernen er svært tilpasningsdyktig og endringsvillig, og dette gjelder også for kognitive funksjoner.

Trening av kognitive funksjoner betyr at man trener spesifikt på den funk-

sjonen som er svekket. Trening av oppmerksomhet, konsentrasjon og evne til problemløsning kan være gunstig, og det finnes mange ulike pc-programmer som kan være aktuelle. Forskingen peker på at man bør integrere treningen i den praktiske hverdagen og jobbe med helhetlige situasjoner hvor man har behov for den kognitive funksjonen, heller enn spesifikk trening av enkeltfunksjoner. Forskning viser også at fysisk trening og aktivitet kan bidra til å opprettholde og stimulere kognitiv funksjon. Jevnlig kondisjonstrening er den fysiske treningsformen som har vist størst direkte påvirkning og sammenheng med kognisjon i form av både læring og hukommelse. Moderat intensitet og intervalltrening ser ut til å ha best effekt.

Effekten av kognitiv rehabilitering er vanskelig å måle i ren forbedret kognitiv funksjon. Forskning viser at pasienter gjennom rehabiliteringstiltak får bedre mestring av hverdagslige aktiviteter, blir mer delaktig og har en forbedret livskvalitet sammenlignet med pasienter som ikke får tilbud om behandling.

Hva finnes?

Rehabilitering av kognitiv svikt er ikke organisert og systematisert på lik linje med f.eks. rehabilitering etter et bein-

brudd eller en hodeskade. Dette gjør at det er vanskelig å vite hvor man skal henvende seg. Det kan være lurt å undersøke i ens helseregion hva som finnes av tilbud for denne pasientkategorien.

Flere rehabiliteringsinstitusjoner og sykehus rundt omkring i landet har knyttet til seg fagpersonell som har kunnskap om konsekvensene av kognitiv svikt og erfaring med kognitiv rehabilitering. Disse institusjonene prioriterer pasienter som har store utfall og sammensatte problemer. De prøver å strukturere hverdagen, bygge nettverk og legge opp støtte for familien, underbygge de sterke ressursene og finne kompensasjoner for svekkede eller tapte funksjoner. Fagpersonene kan bistå med råd og veiledning for primærhelsetjenesten.

Tilsynelatende små kognitive utfall kan ha store konsekvenser for ens funksjonsevne og mestring. Det å få støtte og forståelse for sin situasjon er viktig, både i familien, omgangskrets, i arbeidsliv og utdanning og i helsevesenet.

Flere organisasjoner har likemannsordninger hvor man kan komme i kontakt med andre i samme situasjon. Noe av det viktigste med likemenn, er muligheten for å dele og lære av andres og egne erfaringer, det legger grunnlag

for mye læring og mestring.

I de enkelte kommuner kan det være litt tilfeldig hva som finnes av kompetanse på feltet. De fleste kommuner har likevel tilknyttet seg ergoterapeuter som et deltilbud i primærhelsetjenesten. Ergoterapeuter har tradisjonelt hatt kognisjon som en del av sitt fagområde og kan være behjelpelig med å søke og tilpasse hjelpemidler, hjelpe til med å strukturere hverdagen og aktiviteter i dagliglivet og hjelpe med å finne oppgaver for trening av kognitive ferdigheter.

Utdanning og arbeid?

Skole og utdanning byr på mange utfordringer, også for de med friskt nervesystem. For pasienter med kognitive svekkelser kan utdanning by på ekstra utfordringer. Åpne skolerom kan fremme kreativitet og initiativ hos noen elever, men hos en elev med kognitive vansker kan dette påvirke konsentrasjon, oppmerksomhet, evne til å planlegge, strukturere og utføre målrettede aktiviteter og dermed gi dårligere prestasjoner. Tilpassing av læringsarealer, ekstra undervisningstimer, flere pauser og forlenget tid på prøver og eksamener kan være gunstige tiltak. I nevropedagogisk tilnærming tar man utgangspunkt i måten eleven lærer best på, enten gjennom opplevelser, handlinger eller forståelse.

Undervisning basert på nevropedagogikk kan gi en bedre tilpasset skolehverdag for eleven. Igjen poengteres viktigheten av god kartlegging av kognitiv funksjon. Tiltak og undervisning må alltid legges opp slik at man får utnyttet pasientens styrker og ressurser.

Individuell plan (IP) er et svært nyttig verktøy for pasienter med sammensatte behov. IP kan brukes for å lage mål, strukturere tiltak og lage et oversiktlig samarbeidsmiljø mellom ulike sektorer, etater og fagpersoners innsats for den enkelte pasient.

Inkluderende arbeidsliv-avtalen (IA) gir arbeidstakere rett til en tilpasset arbeidssituasjon. Ved å samarbeide med arbeidsgiver om strukturering av arbeidsoppgaver og fysisk tilpasning av arbeidsplass, kan mennesker med begrenset kognitiv svikt kunne stå lengre i arbeidslivet.

Hvis det er praktisk mulig, prøv å ha med en fagperson som kan en del om kognitive utfall og tilrettelegging når man skal tilpasse arbeidssituasjonen.



Hva kan organisasjonene tilby?

Alle de fire 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.



Multipel Sklerose-Forbundet

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

Norsk Epilepsiforbund

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

Cerebral parese-foreningen

Bergsalléen 21
0854 Oslo
Tlf. 22 59 99 00
E-post: post@cp.no
www.cp.no

Norges Parkinsonforbund

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

Myter

- At kognitive problemer ved nevrologiske skader oftest skyldes en følelsesmessig reaksjon: enten stress, sorg eller dårlig tillit til egne evner
- At man kan avgjøre om noen har kognitive problemer eller ikke ved å snakke med dem eller observere dem
- At sånn er vi alle. Eller at det nok skyldes at man er blitt eldre
- At personen egentlig bare har feil holdninger, som skepsis eller latskap
- At kognitive problemer gir en generell svekkelse av intelligensen
- At man ikke kan stole på vurderingsevnen til folk med kognitive problemer
- At den som har kognitive problemer ikke kan ha en jobb eller ta selvstendige vurderinger og er mindre mentalt stabil
- At allmenne praktiske råd for struktur og hukommelse uten videre kan være til nytte for personer med kognitive problemer
- At alle med kognitive problemer har de samme funksjonsutfallene, f. eks. dårlig hukommelse
- At selve personligheten også forandrer seg når man får kognitive problemer



Denne brosjyren er finansiert med Extra-midler fra Helse og Rehabilitering. Helse og Rehabilitering er en stiftelse bestående av 25 helse- og rehabiliteringsorganisasjoner, som står bak TV-spillet Extra. Overskuddet fra spillet går til frivillige organisasjoners prosjekter innen forebygging, rehabilitering og forskning.