

Att leva med ett dolt funktionshinder

Gunnel Carlsson
Med Dr/Leg.arbetsterapeut
Institutionen för neurovetenskap och fysiologi
Sektionen för klinisk neurovetenskap och rehabilitering
Sahlgrenska Akademin
samt
Arbetsterapiverksamheten Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Hjärntrötthetssyndrom

- Ökad mental uttröttbarhet
- Koncentrationssvårigheter
- Minnesproblem
- Irritabilitet
- Ökad känslsamhet
- Ökad stresskänslighet och oro
- Ökad känslighet för ljud, brus och ljus
- Förlångsammad tanke och informationsbearbetning

Övriga dolda funktionshinder

- Nedsatt förmåga att uppfatta och tolka sinnesintryck
- Nedsatt förmåga till rumsorientering
- Dyspraxi
- Minnesproblem
- Uppmärksamhetsstörningar
- Neglect
- Humör och personlighetsförändringar

Exekutiv förmåga

- Abstrakt tankeförmåga
- Initiativ
- Planering
- Strukturering
- Utvärdering

Rörelseproblem efter stroke

- Förlamning
- Känselnedsättning
- Störd kroppsuppfattning
- Dyspraxi
- Nedsatt samarbete mellan muskler
- Tonusproblem
- Perception-kognitionsproblem

”Lätt stroke”

Barthel ADL Index: Personlig hygien, bad/dusch, klädsel, födointag, toalettbesök, kontroll av blåsa och tarm, förflyttningar i och ur säng samt till och från toalett, gång på plant underlag inomhus, samt i trappa.

Maximal summascore: 100

Lätt stroke: Barthel ADL Index

Summa: 50-100 första veckan efter insjuknandet.

Konsekvenser av en lätt stroke 1 år efter insjuknandet. N=75 <75 år

- 69 personer var helt självständiga i basal ADL. Summa 100 på Barthel ADL index. De 6 övriga behövde endast minimal hjälp vid bad/dusch.
- Övriga bedömningar av neurologisk funktionsnedsättning och enkel bedömning av kognitiv funktion, visade endast små funktionsnedsättningar

Upplevda dolda funktionshinder 1 år efter insjuknandet i en lätt stroke.

N=75 Ålder: <75 år

- Ökad mental uttröttbarhet 72 %
- Koncentrationssvårigheter 48 %
- Minnesproblem 55 %
- Irritabilitet 42 %
- Ökad känslsamhet 38 %
- Ökad stresskänslighet 55 %
- Oro 25 %
- Brist på initiativ och motivation 41 %



Lätta depressionssymtom 39 %

Av de med hjärntrötthetssyndrom
hade även 51 % lätta depressionssymtom

Att leva med ett dolt funktionshinder – kvalitativ studie

Intervjustudie med 15 personer med hjärntrötthetssyndrom och så minimala övriga strokerelaterade symtom som möjligt.

13 personer arbetade innan insjuknandet. Sex hade återgått i arbete heltid eller i begränsad omfattning efter ett år

13 körde bil innan insjuknandet, 6 ett år efter insjuknandet.

Medelålder: 52 år (30-69 år)

7 kvinnor, 8 män

Vad tillfrågades personerna om?

Personerna ombads tänka och reflektera över hur dessa dolda funktionshinder påverkat deras vardagsliv, självständighet, ansvar för hem och familj, arbete, fritidsintressen, relationer och socialt liv.

Upplevelse av vård och rehabilitering.

Funktionshindret: Dolt ↔ Uppenbart

- Syns inte utanpå personen
- Svårt sätta ord på
- Oförklarliga beteenden
- Gränsen mot normalt beteende oklar
- Symtomen tolkas som psykologiska
- Känner sig iakttagen och värderad
- Avsiktligt dölja funktionshindret
- Orealistiska förväntningar från omgivningen
- Jämför med fysiskt funktionshinder

Oberoende ↔ Beroende

- Behärskar inte sin livssituation längre
- Beroende av hjälp och tålmod från sin familj
- Kan ej leva upp till familjemedlemmarnas behov
- Ansvarsfördelning förändras
- Rollförändring
- Nivå på beroendet
- Konflikter

Förutsägbarhet ↔ Oförutsägbarhet

- Känner inte längre sin kapacitet
- Osäkerhet
- Trial and Error - Trial and Success
- Självkontroll
- Miljön påverkar vad man klarar
- Slutat göra saker spontant
- Symtomen är oförutsägbara

Aktivt liv ↔ Passivt liv

- Förlust av aktiviteter
- Begränsning i aktiviteter
- Känslor runt aktivitetsförändringarna
- Miljöns påverkan på aktivitetsförmåga
- Obalans mellan aktivitetsområden i livet
- Förändrat mönster av delaktighet
- Organisering av vardagslivet



Hotad/Skadad självbild

Coping efter lätt stroke

- Hantera att man haft en livshotande tillstånd
- Hantera att leva med riskfaktorer för en ny stroke
- Hantera de funktionshinder som uppstått efter strokeinsjuknandet

Striving to manage an everyday life of uncertainty

```
graph TD; A[Striving to manage an everyday life of uncertainty] --> B[Individual concerns]; A --> C[Relational concerns]; A --> D[Environment];
```

Individual concerns

Health promotion

Self reliance

Values/Goals

Emotions

Personality traits

View of life and future

Relational concerns

Family relations

Patient-Profession relations

Work Relations

Environment

Complexity

Intensity

Disturbing
factors

Livstillfredsställelse ett år efter en lätt stroke med hjärntrötthetssyndrom som vanligaste symtom

	Procent nöjda patienter	Procent nöjda i svensk normgrupp
Livet i stort	48	77
ADL-förmåga	82	93
Partnerrelation	86	86
Familjeliv	85	89
Sexliv	40	58
Yrke/Sysselsättning	53	67
Finanser	58	65
Fritid	49	71
Sociala kontakter	67	75

Medvetenhet om hjärnskadans konsekvenser i vardagslivet

