

Ekki rugla saman von og afneitun. Við erum alltaf að læra meira um heilann og reglulega heyrast fréttir af fólki sem nær góðum bata. Enginn veit fyrir víst hverjar batahorfur okkar eru. Við þörfnumst vonar til að geta tekist á við nýja lífið. Án vonar væri auðvelt að gefast bara upp.

Úr bókinni, *Lost & Found: A Survivor's Guide for Reconstructing Life After a Brain Injury*, © 2011, höf. Barbara J. Webster.



Hugarfar.is
hugarfar@hugarfar.is
s. 6615522

Það má vera að þú getir ekki hjálpað mér að gera eitthvað ef ég þarf sífellt að hætta því sem ég er að gera til að fara yfir hlutina með þér. Ég vinn best þegar ég fæ að vinna **sjálf/ur**, eitt skref í einu og á mínum eigin hraða.

Ef ég endurtek aðgerðir, eins og að athuga hvort hurðin sé ekki örugglega læst eða hvort það sé ekki örugglega slökkt undir pönnunni, gæti verið að ég sé með þráhyggju-árátturöskun. Það gæti líka vel verið að svo sé ekki, heldur eigi ég í erfiðleikum með að muna hvaða verkum ég hef lokið. Endurtekningar bæta minnið.

Ef ég virðist viðkvæm/ur, gæti það verið vegna tilfinningalegs óstöðugleika vegna áverkans eða einfaldlega vegna þess að ég þarf að hafa verulega mikið fyrir því að vinna einföld verk. Verk sem áður voru mér eðlislæg og gerðust nánast sjálfkrafa, taka nú mun lengri tíma, þarfnast meiri skipulagningar og eru fyrir mér mikið afrek.

Við þurfum á klappstýrum að halda núna, þegar við hefjumst aftur handa við að takast á við lífið, alveg eins og börn þurfa á meðan þau vaxa úr grasi. Vinsamlega hjálpið mér og hvetjið mig til dáða fyrir alla viðleitni sem ég sýni. Verið svo væn að vera ekki neikvæð eða gagnrýnin. Trúið mér, ég er að gera mitt besta.

Skilaboð til aðstandenda frá einstaklingum með ákominn heilaskaða.



Ég vil að þið vitið ...

Sýnið þolinmæði þegar þið hlustið á mig. Ekki grípa fram í. Leyfið mér að finna orðin sjálf/ur og koma hugsunum mínum í orð.

Gjörið svo vel að tala ekki niður til mín eða tala við mig eins og barn. Ég er ekki vitlaus, heilinn í mér varð fyrir skaða og vinnur ekki eins vel og hann gerði. Reynið að ímynda ykkur að ég sé með heilann í gipsi.

Ef ég virðist þver, og vil alltaf gera sömu hlutina á sama hátt, er það vegna þess að ég er að endurhæfa heilann minn. Það má líkja því við að læra fyrst að þekkja aðalgöturnar í borginni, áður en maður lærir að fara leiðir sem taka skemmri tíma.

Endurtekning er endurhæfingaraðferð.

Ef ég virka „föst/fastur“, getur heilinn á mér verið fastur í að vinna úr vissum upplýsingum. Þú getur hjálpað mér með því t.d. að benda mér á aðrar leiðir eða spyrja hvað þú getir gert til þess að aðstoða mig og þannig hjálpað mér að átta mig á niðurstöðunni. Ef þú hins vegar tekur stjórnina og gerir allt fyrir mig, þá er það ekki uppbyggilegt og fær mig til að finnast ég einskis nýt/ur.

Ef margir eru að tala saman, getur litið út fyrir að ég hafi ekki áhuga á samtalinu. Ástæðan er sú að ég á erfitt með að fylgja ólíkum þráðum samtalsins. Það er þreytandi að reyna að púsla saman öllu því sem verið er að segja. Ég er ekki vitlaus eða ókurteis, heilinn minn verður ofhlaðinn og nær ekki utan um þetta.

Ef við erum að tala saman og ég segi þér að ég þurfi að hætta, þá þarf ég að hætta strax. Ekki vegna þess að ég vilji forðast umræðuefnið heldur þarf ég tíma til að melta samtal okkar og hvíla mig á að hugsa. Seinna verð ég svo tilbúin til að koma aftur og halda samtalinu áfram.

Reyndu að vera vakandi fyrir þeim aðstæðum sem skapa hegðunarvandamál.

„Hegðunarvandamál“ eru oft vísbending um að ég eigi erfitt með að ráða við vissar aðstæður en ekki spurning um geðheilsu mína. Ég gæti verið pirruð/pirraður, með verki, þreytt/ur eða of mikill hávaði til að heilinn minn nái að útiloka hljóð.

Þolinmæði er besta gjöfin sem þú getur gefið mér. Þá get ég unnið á mínum hraða og myndað nýjar taugabrautir í heilanum. Hamangangur og mikill hraði geta heft hugar-starfsemi.

Sýnið þolinmæði gagnvart minninu. Þó að ég muni ekki, þýðir það ekki að mér standi á sama.

Ég þarf að hvíla mig meira en áður. Ég er ekki löt/latur. Ég verð bæði líkamlega og andlega þreytt/ur. Það er mjög erfitt og þreytandi fyrir mig að hugsa, vinna úr upplýsingum og skipuleggja þær. **Þreytan** veldur því að ég á erfiðara með að hugsa.

Úthald mitt er mismikið frá degi til dags, jafnvel þó ég virðist alveg hress. Hugarstarfsemi einstaklinga sem hlotið hafa heilaskaða er viðkvæm. Sumir dagar eru betri en aðrir. Of mikil áreynsla getur í sumum tilfellum leitt til bakslags.

Endurhæfing eftir heilaskaða tekur mjög langan tíma, iðulega nokkur ár. Endurhæfingin heldur áfram eftir að formlegri endurhæfingu er lokið. Ekki ætlast til þess að ég sé eins og ég var, þó ég líti eins út.

Ég er ekki að reyna að vera leiðinleg/ur þó ég forðist félagslegar aðstæður. Margmenni, hávaði og ófyrirsjáanlegar aðstæður geta valdið óöryggi og heilinn ræður ekki við það. Heilinn nær ekki að síða eða útiloka hljóð eins vel og áður og ég verð þreytt/ur í höfðinu. Ég held mig frá aðstæðum til að verja mig, það er bjargráð en ekki hegðunarvandi.