

Hvordan oplever yngre stroke-patienter behandlings-
og rehabiliteringsforløb?
Har den praktiserende læge en rolle?
Et kvalitativt studie



Forskningstræningsopgave af Maren Reitan Ferjani.
Vejleder: Annemette Bondo Lind.

Indholdsfortegnelse

1

Introduktion s.2

Formål s.3

Metode s.3

Resultater: s.4

1) Præsentation af tre patienthistorier s.4

Case 1: Bo

Case 2: Ann

Case 3: Liv

2) Betydningen af familie og venner s.6

Parforholdet kommer på prøve s.6

Praktisk hjælp fra venner og familie bliver altafgørende s.7

Berøringsangst s. 8

3) Hvor finder man styrken, viljen og modet til at kæmpe videre? s.9

Den indre styrke s. 9

Når andre eller andet hjælper dig til at finde styrken og modet s.10

4) Kampen for værdighed og anerkendelse s. 11

Man umyndiggøres og privatsfæren overskrides s.11

At blive anerkendt for den person man var og stadig er s.12

Arbejdsidentitet og forsøgelse s. 13

5)Vejen til accept s.14

6) Samarbejdet og kommunikationen med det offentlige system s.15

Generel tilfredshed med sygehus og genoptræningscenter s.15

Samarbejdet med den praktiserende læge s.16

For nogen et vanskeligt samarbejde med kommunen s.17

Diskussion s. 19

Konklusion s.21

Litteraturliste s. 23

Billag: Interviewguide s. 24

Stroke er en samlet betegnelse for blodprop i hjernen og blødning i hjernen.

Stroke rammer 1 ud af 7 danskere på et tidspunkt i løbet af livet. Dette svarer til, at ca. 12.000 danskere indlægges årligt på grund af stroke. 85% af disse stroke tilfælde skyldes blodpropper, de resterende 15% skyldes blødninger. Stroke er den 4. hyppigste dødsårsag i Danmark, og det er den hyppigste årsag til, at voksne i Danmark får et handicap.

De fleste mennesker forbinder Stroke med alderdommen, men ikke desto mindre optræder 30% af stroke tilfældene hos personer under 65 år; altså personer i den arbejdsduelige alder. Stroke kan føre til mange forskellige alvorlige, både fysiske og mentale handicaps. Hvert år tilkendes 600 nye førtidspensioner på grund af følgerne efter stroke, og dertil kommer et ukendt antal fleksjobs. (2,3)

Det menes at incidensen af Stroke blandt yngre har været stigende på verdensplan gennem de seneste år. Årsagerne hertil kan være mange, men en øget hyppighed af livsstilssygdomme og livsstilsproblematikker som overvægt, inaktivitet, diabetes, hypertension, hyperkolesterolæmi, overforbrug af alkohol, rygning og forbrug af illegale stoffer, synes at spille en rolle. Dertil gælder for yngre kvinder, at også graviditet og brugen af p-piller er risikofaktorer. Blandt yngre finder man også oftere at Arteriel dissektion eller Persisterende Foramen Ovale er den bagvedliggende årsag til stroke. (10,11,12)

Yngre voksne vil naturligt nok have andre udfordringer i deres hverdag efter en apopleksi end ældre pensionerede borgere vil have. Livet stiller ganske enkelt andre krav til fysisk og mental formåen, når du er ung sammenlignet med når du bliver ældre. Således er det også andre behov, der bør tilgodeses ifm. et rehabiliteringsforløb hos en yngre voksen sammenlignet med den ældre patientgruppe.

Flere kvalitative studier har forsøgt at belyse hvilke behov og udfordringer, yngre mennesker, der rammes af stroke, oplever (6,7,9). Temaer, som går igen, er frygten og angsten for, at det kan ske igen, samt tankerne omkring skyld og årsagssammenhænge. Ligeså finder man, at mange af de unge stroke patienter gennemgår en udvikling over tid, hvor de langsomt tilpasser sig deres nye livssituation. Nogle oplever, at de ændrer sig meget som person, måske endda, at de bliver en bedre udgave af sig selv. For andre bliver det vigtigt at holde fast i, at de er den samme person nu som de altid har været. Det er gennemgående at patienterne efter et stroke tilfælde, kæmper med fatigue, træthed. Dette bliver en udfordring, både familiemæssigt og i arbejssammenhænge.

Arbejdsidentiteten bliver sat på prøve efter et stroke tilfælde, eftersom man ikke nødvendigvis kan udføre de samme opgaver nu som tidligere. Dette bliver således et meget tydeligt bevis på, at den normalitet, som man så inderligt ønsker sig, ikke er tilstede. Patienterne oplever tab af funktion, men i nogle tilfælde også af venskaber og familieforhold.

I et studie er også forsøgt at beskrive udfordringerne set fra parforholdets perspektiv. Her fremhæves de mange vanskelige følelser, som begge parter står med; usikkerheden for fremtiden, frygten for at det skal ske igen, samt den præmisse, at der må laves en ny rollefordeling i parforholdet, når den ene part bliver alvorlig syg (4).

Behandlingen af stroke har udviklet sig meget gennem de seneste år. Udviklingen og indførelsen af trombektomi og trombolyse samt oprettelsen af specialiserede apopleksiafsnit og tværfaglige behandlingsforløb har ændret prognosen betydeligt for patientgruppen. Således er dødeligheden faldet og det er oftere mindre handicaps, som patienterne står tilbage med i dag, sammenlignet med tidligere (13,14).

Et behandlings og genoptræningsforløb kan være et langstrakt forløb. Et forløb hvor sygehusvæsenet har hovedansvaret for behandlingen og hvor kommunen bliver en nær samarbejdspartner ift. genoptræningen. I den tværsektorielle samarbejdsaftale er opgaven for almen praksis beskrevet således:

"I den periode, hvor patienten modtager en indsats ved apopleksiteamet i eget hjem, varetager den praktiserende læge alene opgaver, der ikke har relation til apopleksien.

Formål

Jeg vil i min opgave undersøge hvordan det akutte behandlingsforløb og rehabiliteringsforløbet samt samarbejdet med kommunen opleves af den yngre voksne stroke-patient. Dette især med fokus på, om egen læge kan eller skal udfylde en rolle i eller efter det ofte langstrakte forløb. Jeg ønsker at fokusere på den yngre patientgruppe, idet jeg på baggrund af ovenstående, formoder at der hos denne patientgruppe, kan være et større behov for, at egen læge er nærværende og støtter op om patienten.

Ligeså ønsker jeg, at få et indblik i patientens perspektiv og undersøge om der er synsvinkler og patienterfaringer, som man som praktiserende læge bør være opmærksom på i sit møde med patienten.

Metode

Et kvalitativt studie.

Jeg har foretaget interviews med tre patienter, som har været igennem et rehabiliteringsforløb efter stroke.

Inklusions kriterierne var at patienterne var yngre voksne i arbejdsduelig alder, dvs. mellem 18 og 55 år, da de fik deres stroke. Ligeså var det et kriterie, at patienten havde lyst til at deltage i undersøgelsen. Patienterne blev fundet i min tutorlæges praksis.

Jeg har benyttet mig af en semistruktureret interviewguide (bilag 1). Interviewsene blev foretaget i patienternes egne hjem og varede mellem 2 og 3 timer. Alle interviews blev optaget på lydfil. Herefter blev de lyttet igennem og der blev i fortløbende form skrevet stikord til hele samtalen samt transskriberet centrale pasager i samtalen. Herefter blev en tematisk analyse udført.

Forud for interviewsene har jeg lavet en sporadisk litteratursøgning på emnet og læst artikler for at danne mig en baggrundsviden.

Ligeså har jeg, via mit arbejde gennem 4 måneder på socialmedicinsk afdeling i Aalborg, tilegnet mig en viden på området ved at fungere som sundhedskoordinator på rehabiliteringsmøderne i kommunerne. Og endelig har jeg ved et uformelt møde med en kommunal hjerneskadekoordinator fået en forståelse af kommunens muligheder indenfor rehabilitering.

En kort præsentation af 3 meget forskellige personligheder og patienthistorier. Informanternes navne er pseudonymer for at bevare deres anonymitet.

Case 1: Bo

Bo er 37 år. Da han var 10 år flyttede han fra Færøerne til Danmark sammen med sin mor og papfar.

Han har dansk biologisk far og færøsk mor.

Bo fik en hjerneblødning for 15 mdr. siden.

Inden sin hjerneblødning var Bo gift med moren til sine 4 børn. Børnene er 2, 3, 10 og 12 år i dag.

På væggen i Bos stue hænger et stort billede af alle fire børn.

Bo arbejdede som selvstændig tatovør, da han blev syg. Han havde på daværende tidspunkt nyligt

trappet ned i arbejdstid. I flere år arbejdede han nemlig både som selvstændig tatovør og som

lønmodtagende tømrer og salgsassistent. Han har både uddannelse som tømrer og som

salgsassistent med speciale i træ. Han havde således fuldtidsarbejde ved siden af sin egen

virksomhed i flere år.

Bo fik sin hjerneblødning uden forvarsel en aften i hjemmet. Akutte symptomer i form af halvsidig lammelse. Han blev hentet af ambulancen samme aften og blev opereret næste dag.

Bo var indlagt på sygehus og genoptræningscenter i alt 9 mdr. og 14 dg.

Bo blev skilt ca. 1/2 år inde i forløbet.

Skilsmissen har kostet meget energi og gør det stadigt. Samarbejdet med ex-hustruen er vanskeligt, og det er vanskeligt at få arrangeret samvær med børnene. Bo har følt sig brugt og svigtet.

Forsikringssummen, som blev udbetalt efter hans skade, har han aldrig set. Hans konto var tom, da han blev udskrevet fra genoptræningscentret.

Bo har dog genfundet sin egen familie, sin mor og sine søskende, efter skilsmissen, og han har fået stor støtte derigennem. Bo beskriver også en iboende viljestyrke og handlekraft, som han er sikker på, der nok skal få ham frem i livet.

Bo bor alene i et lille byhus. Energien bruges på at få hverdagen til at hænge sammen; dvs. personlig hygiejne, måltider, indkøb og huslige gøremål. Økonomien fylder meget, eftersom den ikke hænger sammen. Husleje og børnebidrag tilsammen overstiger den månedlige indtægt i sygedagpenge.

Samarbejdet med kommune og jobcentret er vanskeligt. Bo er usikker på, hvilke muligheder han har fremover, og han føler ikke, at der er nogen, som vil fortælle ham noget konkret. Bo føler ikke, at han får den hjælp, som han har behov for fra kommunen.

Bo har for nyligt været på et 3 uger intensivt ophold på et genoptræningscenter og håber meget på, at han kan blive genhenvist. Bo kan endnu ikke bruge venstre arm på normal vis og gangen er også fortsat besværet.

Case 2: Ann

Ann er 70 år. Hun fik blodprop i hjernen da hun var 50 år, i sommeren 2001. Mange i Anns familie var døde af denne sygdom, bl.a. døde hendes egen mor af en blodprop i hjernen, da Ann var 13 år gammel. Dette havde dog ikke været nogen stor bekymring for Ann forud for hendes egen blodprop.

Ann havde akutte symptomer i form af halvsidig lammelse og talebesvær. Hun var indlagt på sygehus og i genoptræningscenter i i alt ca. 3 mdr.

Både før og efter blodproppen arbejder hun deltids i banken, 18,5 timer fordelt på 5 dage i ugen.

Hun var tilbage på normal tid på sit arbejde blot 14 mdr. efter blodproppen. Hun har altid været

rigtig glad for sit arbejde og sine kollegaer. Arbejdet har primært bestået af rutine opgaver, opgaver som hun har lagt både sjæl og stolthed i at udføre ordentligt. Ann har nu været pensionist i 6 år.

Ann tror det ville have været vanskeligere for hende, hvis hun skulle have arbejdet sig tilbage i et fuldtidsjob, hovedsageligt pga. trætheden.

Ann er gift med sin mand, som hun har fået 3 drenge sammen med. Deres første søn var dog

dødfødt, en erfaring, som både Ann og hendes mand mener, har bragt dem tættere sammen. De to 5 andre sønner var 13 og 16 år, da Ann blev syg. I dag er de voksne og har begge børn.

Ann føler sig gennemgående meget heldig. Er meget taknemlig overfor de mennesker hun i sit sygdomsforløb har mødt i sundhedsvæsenet og på kommunen. Hun føler ikke, at hun har været *særlig stærk* eller *dygtig*, men mener bare, at hun har været heldig, fordi hendes krop fysisk formåede at rejse sig igen efter sygdommen.

Ann har gennem hele sit sygdomsforløb følt sig godt støttet og hjulpet af nærmeste familie og venner. På trods af udfordringerne, har det aldrig været på tale, at hun og hendes mand skulle skilles.

Ann beskriver sig selv som en person, der altid har været lidt tilbageholdende, og altid har haft tendens til at bekymre sig unødigt meget over tingene. Ifm. blodproppen blev hun opstartet i antidepressiv medicin, denne medicin får hun fortsat. Hun forsøgte at trappe ud på et tidspunkt, men da bad hendes familie hende om at starte op igen, idet hun blev vanskeligere at leve sammen med.

Case 3: Liv

Liv er 38 år i dag. For 13 år siden fik hun en blodprop i hjernen, hun var da 25 år gammel.

Liv havde tre mdr. forinden blodproppen skiftet over til en stærkere type p-pille for bedre at kunne regulere sine menstruationer.

Liv var netop færdiguddannet jurist og var på barsel med sin ældste datter, da hun fik sin blodprop. Hun, hendes kæreste og deres lille datter boede sammen i en større by. Liv havde fået ønskejobbet som advokatfuldmægtig, men var endnu ikke startet op.

Blodproppen kom uden forvarsel. Kæresten fandt Liv liggende på gulvet i stuen en aften, efter at han blot havde været væk et øjeblik. Da hun blev indlagt på sygehuset samme aften, mente lægerne, at symptomerne bare skyldtes stress. På hendes forældres stærke opfordring, blev der lavet scanninger samme aften/nat, men man overså i første omgang blodproppen på billederne. Således modtog Liv ikke den korrekte behandling, som ville have været trombolyse. Den efterfølgende dag beklagede overlægen grådkvalt sine kollegaers fejlbedømmelse. Liv har kørt to erstatningssager; Én for fejlbehandling på sygehuset og én på baggrund af p-pillerne. Sidstnævnte tog overlægen på neurologisk afdeling sig af. Begge sager blev vundet.

Liv kunne i det akutte forløb ikke udtrykke sig sprogligt og var halvsidigt lammet. Liv var indlagt i 3 1/2 mdr. på sygehus og på genoptræningscenter. Efterfølgende havde hun et intensivt forløb på kommunalt hjerneskadecenter i 5 mdr. Der var dog 4 måneders ventetid til dette.

Liv fik i sit sygdomsforløb, stor støtte fra sine forældre og sin kæreste.

Liv fik tilkendt flexjob ca. 1,5 år efter, at hun havde haft sin blodprop. Hendes første arbejde var som advokatfuldmægtig, men efter sin anden datters fødsel måtte hun revurdere sin drøm om at blive advokat. Liv har haft flere forskellige jobs siden. Hun har altid haft et ønske om at kunne bruge sin juridiske uddannelse i sit arbejde, hvilket langt fra altid har været muligt. Hun har nu arbejdet 1,5 år i et ejendomsmægler firma og er rigtig glad for at være der. Hun er via arbejdet ved at efteruddanne sig til købermægler og kommer således til at bruge sin juridiske uddannelse. For Liv betyder det meget, at hun nu har bevist overfor sig selv, at hun stadig kan lære nyt og tage en efteruddannelse. Hun arbejder ca. 25 timer i ugen.

Liv blev skilt fra sine pigers far for 7 år siden, ca. 6 år efter blodproppen. Dette var Livs beslutning. Liv mener det begyndte at gå skævt i parforholdet allerede et år efter, at hun havde fået sin blodprop. Hun er dog ikke i tvivl om, at hendes ex-mand var en kæmpe støtte for hende hele vejen igennem sygdomsforløbet.

Den manglende trombolyse-behandling har tidligere været årsag til megen vrede og frustration. Liv synes dog, at hun har lagt vreden helt væk i dag.

Familiens og vennernes støtte har haft meget stor betydning i sygdomsforløbene ifølge patienterne. Men ligeså har det modsatte scenarie, hvor familie og venner ikke formår at være der for den syge, også meget stor betydning.

Parforholdet udfordres

I Bos tilfælde er det en åbenlys stressfaktor, at han blev skilt fra sin hustru blot et halvt år inde i forløbet. Udfordringer ift. samværet med børnene, vreden og skuffelsen overfor ex-konen og de økonomiske udfordringer, der er kommet i kølevandet på skilsmissen, fylder rigtig meget i hans bevidsthed og tærer ham for energi, som kunne have været brugt mere konstruktivt. Bo ønskede at arbejde på forholdet, men beskriver at ekskone ikke var interesseret i at deltage i parterapi. Bo oplyser, at hans hustru havde fødselsdepressioner med barn nr. 2 og 3 og da den 4. kom tog han også over på alt det praktiske med børnene, idet hun fik problemer med hofterne. Bo har efter skilsmissen fået et markant anderledes syn på sin ekskone. Samarbejdet er meget vanskeligt, og Bo ønsker slet ikke at være i stue med hende. Bo fortæller:

”Hun er aldrig i nuet, altid i fremtid eller fortid. Jeg har kun kunnet være i nuet. I bund og grund så har jeg jo mistet det hele, ikke også. Altså, jeg har jo både mistet arbejde, familie, økonomi, mistet førligheden i hele venstre side. Og ikke kunne overskue en skid. Og ikke kunne orke min telefon eller noget, og så bliver jeg bonet med al det her oveni. Men jeg kan kun være i nuet, jeg kan ikke være i fortiden eller i fremtiden.”

Dette citat fra interviewet med Bo beskriver på fineste vis et stort dilemma i et parforhold, hvor den ene part må sætte al mental kapacitet ind på genoptræning, i nuet. Hvor alle tanker om fortid og fremtid kun er bekymrende og forstyrrende. Og den anden part, som i dette tilfælde har ansvaret for fire børn, og som formentlig allerede før Bos sygdom havde et begrænset overskud, bliver nødt til i vid udstrækning at tænke på fremtiden. De samlede ressourcer i forholdet har således ikke været stærke nok til at klare sig igennem krisen.

Ann beskriver et enormt stærkt og urokkeligt bånd mellem hende og hendes ægtefælle. Historien om deres møde i banken er mindst lige interessant at fortælle, som historien om Anns sygdom. Ligeledes slår Ann også fast, at tabet af deres første søn har været en fælles kamp, som på mange måder har sat meget dybere spor i ægteskabet end hendes sygdom. En oplevelse som har gjort båndet mellem hende og hendes ægtefælle stærkere. I hendes sygdomsforløb har det ikke på noget tidspunkt været på tale at hun og hendes ægtefælle skulle gå fra hinanden. Ægtefællen var en uundværlig støtte, da hun var mest syg, ikke mindst fordi han tog sig af alt derhjemme. Ann ved dog at hendes mand bekymrede sig meget om de praktiske ting. Han overvejede om de skulle have nyt hus og invalidevogn. I den første tid var han også bekymret for, om hun skulle ende på plejehjem og bekymret for, hvilket liv de ville få fremover. Ann og hendes ægtefælle har ikke fået terapi i forløbet, men de synes heller ikke, at de har manglet det. De har brugt venner og familie, og hinanden.

Liv fortæller, at hendes ægtefælle støttede hende hele vejen igennem sygdomsforløbet. I flere måneder var det ham, som havde hovedansvaret for alt det huslige og deres dengang etårige datter. Han havde dog også vanskeligt ved, at give noget af ansvaret fra sig igen, da hun efter ca. et år begyndte at blande sig i husholdningen igen. Liv fortæller:

”Da jeg blev mere frisk, havde han vanskeligt ved at acceptere, at jeg tog over igen – nu var det hans.”

Liv blev skilt fra sin mand ca. 6 år efter blodproppen. Hun ved ikke, om de var blevet skilt, hvis ikke hun havde fået en blodprop, men hun er ikke i tvivl om, at forløbet også har været meget hårdt og sorgfuldt for hendes eksmand. Hun fortæller således med henvisning til sin eksmand:

”Nu er hun blevet syg, nu er hun blevet rask, og nu har hun forresten også forladt mig”.

Liv beskriver også sin eksmands reaktion, da hun fortalte, at hun ville skilles;

”Du kan jo ingenting...du kan ikke selv holde et hus, sagde han. Jeg skal fandeme vise ham skal jeg, tænkte jeg”.

Liv er ikke i tvivl om, at parterapi relativt tidligt i forløbet ville have været godt for begge parter, uanset udfaldet. Hun udtrykker det således:

”De står jo meget alene som pårørende, med den sorg. Jeg er jo ikke den samme, som jeg var før, det er vanskeligt for en partner.”

Liv fortæller at hun og hendes eksmand ikke søgte parterapi, før det var for sent.

Resume:

Parforholdet har således haft stor betydning for mine tre patienter, i både positiv og negativ retning. At have et stærkt og urokkeligt parforhold, hvor den syges partner har de nødvendige ressourcer til at støtte og tage vare på sig selv såvel som sin partner, er af stor positiv betydning.. Dette scenarie frigiver en masse energi til den syge part, energi som kan bruges på genoptræning og tilpasning til den nye livssituation. Begge parter i parforholdet må tilpasse sig de nye livsomstændigheder og således acceptere en ny fordeling af roller.

Praktisk hjælp fra venner og familie bliver altafgørende

Bo fortæller at forholdet til sin mor og sine søskende er blevet meget stærkere efter blodproppen og skilsmissen. Bo fortæller, hvordan hans mor og søskende stod klar til at hjælpe ham, så snart de hørte at ekskonen ville skilles. Bo fortæller, at hans mor nu sætter et beløb ind på hans konto hver måned, for at dække underskuddet til de faste udgifter. Hans storesøster har hjulpet med indskuddet til huset, og hans lillesøster, som bor i nærheden, har hjulpet med indkøb og hverdagslige ting. Bo fortæller:

”Jeg har en fantastisk familie”. ”Min familie er meget selvkørende, vil du noget, så finder du ud af det. Vi finder ud af det sammen”. ”Vi kan tale om alt”. ”De har indsigt i hvor stor påvirkning en hjerneblødning kan have. Jeg har den bedste familie.”

Venerne sætter Bo lige så stor pris på. Han fortæller om venner, der har hjulpet med at finde møbler til lejligheden, og som kommer uanmeldt på besøg, og som uopfordret hjælper ham økonomisk.

Liv fortæller ligeledes, at hendes forældre har været en kæmpe hjælp. De var med i det akutte forløb på sygehuset og pressede på, for at scanningerne blev lavet, og de var vedholdende i, at symptomerne intet havde med stress at gøre. På genoptræningscentret var det ofte hendes mor, der var med ved lægesamtalerne. Liv udtrykker det således:

”Jeg var ressourcestærk, men det var min familie også, og det er bare ikke uvæsentligt.”

Anns mand var afgørende for at livet derhjemme hang sammen, men også Anns to store drenge på

13 og 16 år hjalp til i hjemmet og var meget omsorgsfulde. ”De var gamle nok til at forstå, at det var nødvendigt.” 8

Resume:

Efter udskrivelsen fra genoptræningscenter vil patienterne oftest have behov for en eller anden grad af og form for praktisk hjælp, for at få hverdagen til at fungere. Dette bliver især tydeligt i Bos tilfælde, måske netop fordi han bor alene. Men også i det akutte forløb og i det videre genoptræningsforløb har det betydning, at man har nogen, som kender én og kan tale ens sag.

Berøringsangst

Liv beskriver dog også skuffelsen over at et nært familiemedlem ikke besøgte hende de mange måneder hun var på genoptræningscentret, men også samtidig en forståelse for, hvor svært det kan være for nogle mennesker at forholde sig til sygdommen. Hun beskriver hvordan, der blev sorteret i venneklokken helt automatisk, de der turde besøge hende hang ved, de andre er faldet fra. Liv fortæller således:

”Mange er totalt angste overfor det. De turde ikke spørge. Både familie og mange venner røg på det. De vidste jo ikke bedre. Man fandt ud af hvem der er der. (...) Men det er jo også mega vanskeligt at være pårørende. Hvad skal man gøre og gribe i ”.

Ann beskriver også vigtigheden af, at venner og familie tør tale om det, der er svært:

”Man skal tale med folk om det svære. Det allerværste er, når folk går over på den anden side af fortovet. Vi har altid talt åbent om det, og svarer ærligt når folk spørger. Jeg synes, at man skal snakke til folk og så skal de nok sige til, hvis ikke de vil snakke”.

Ann husker med stor glæde det kram hun fik af en af sønnernes kammerater kort tid efter, at hun var kommet hjem. Han kom lige hen til hende med et stort smil og sagde:

”Ann, hvor er det dejligt at se dig”.

Ligeså husker hun, at hun blev tilbudt en stol af en af modstandernes forældre ved en af drengenes fodboldkampe. Hun udtrykker stor taknemmelighed;

”Den slags betyder meget”.

Ann mener ikke, at hendes drenge på noget tidspunkt havde nogle større psykiske reaktioner på hendes sygdom, men hun ved, at den yngste har spekuleret meget. En dag sagde han til hende, som udtryk for den bekymring han havde haft:

”Mor, du var 13 år da din mor døde af blodprop. Og jeg var 13 da du fik en blodprop, men ved du hvad, nu er jeg 14 år, jeg er ikke 13 år mere.”

Resume:

På intet tidspunkt i samtalerne, har de tre patienter ytret utilfredshed over, at et andet menneske har vist interesse i eller været nysgerrig på deres sygdom. Tvært imod er det det modsatte, berøringsangsten, som kan have negativ betydning og give en følelse af ensomhed. Denne følelse af ensomhed kan ganske sikkert også ramme de pårørende, som naturligt nok vil have samme behov for forståelse og omsorg fra omgivelserne, som den syge selv har.

Viljen, modet og styrken til at kæmpe sig tilbage til hverdagen, beskrives af de tre patienter, som værende både en iboende styrke, og som noget, der blev motiveret af udefrakommende faktorer. Ligeså kan ydre faktorer dog også opleves at presse så meget, at det bliver hæmmende for evnen til at se fremad.

Den indre styrke

Liv beskriver sine tanker kort tid efter, at hun var overflyttet fra sygehuset til genoptræningscenteret;

"På det tidspunkt sad jeg jo i kørestol og var halvsidig lammet. Jeg tænkte; jeg skal vise jer, at jeg kan komme ud af den kørestol før jul; og det kom jeg".

Hun beskriver, hvor frustrerende det var, at der kun var skemalagt én times træning hver formiddag og én time hver eftermiddag, og hun valgte derfor at træne på egen hånd. Hun valgte at strikke Mary-sjalet under sin indlæggelse, blot for at bevise, at hun kunne.

Liv beskriver også hvordan, det at have en lille datter derhjemme både var en stor sorg, men også en kæmpe motivation for hurtigt at træne sig tilbage til livet.

Ann beskriver sig selv som en tilbageholdende person uden store tanker om sig selv, men hun beskriver også, hvordan hun hele tiden afprøvede sig selv.

"Jeg skulle se ,og prøve, om jeg kunne gå uden stokken. Der var ingen på stuen og jeg havde den sådan under armen. Så var der pludselig én der sagde noget, det var jo så en sygeplejerske. Sig mig, bruger du den som håndtaske, sagde hun. Jeg ved ikke hvor jeg havde det fra, men jeg skulle jo se om jeg kunne."

Ligeledes beskriver Ann hvordan hun sætter sig op på cyklen, da hun er hjemme i weekenden, for at finde ud af om hun kan cykle; det kunne hun godt. Hun beskriver også, at hun kunne holde modet oppe i og med, at hun hele tiden kunne se, at det gik fremad.

"Det blev jo ikke værre. Vi kunne hele tiden se at det blev bedre".

Bo beskriver sig selv, som et menneske med stor iboende kampgejst og vilje:

"Jeg har bare et gåpåmod, der siger, at jeg nok skal komme frem i livet. Og hvis ikke det virker første gang så gør det nok anden eller tredje gang". "Ingen skal bestemme hvornår jeg er i mål. Der er ikke noget jeg ikke kan , jeg finder bare en anden vej, det er bare ikke det samme, som det var før."

Om de første dage på sygehuset beskriver han:

"Jeg var ikke så bekymret på det tidspunkt, ingen problem, vi kommer videre herfra".

Resume:

Alle 3 patienter finder således en form for indre kampvilje. Denne indre styrke eller evne beskrives af patienterne, som noget man som udenforstående ikke kan ændre på eller påvirke, og det er heller ikke noget, som patienterne selv kan lave om på. Det er bare sådan man er.

Ann beskriver hvordan hun fik stor støtte gennem både medpatienter og personale på sygehuset udi hele tiden at turde presse sig selv lidt længere. Da hun de første dage på sygehuset havde svært ved at se lyset for enden af tunnelen, og hendes vindueskarm var fyldt med blomster, var der en medpatient, som opfordrede hende til at skrive på kortene, så hun kunne huske, hvem blomsterne var fra. De første par kort skrev medpatienten på, men derefter tvang hun Ann til selv at skrive med venstre hånd. En sygeplejerske, som var lidt skrap, husker Ann også som en stor støtte. Sygeplejersken tvang hende til at bruge begge arme når hun var i bad og skulle vaske håret. Hun fortæller:

” Den dér kan også, den kan også godt, sagde hun og hamrede min højre arm op til hovedet ”.

Ann husker også opmuntrende og venlige beskeder fra hendes behandlere, ord som har støttet hende i at arbejde videre.

”Du kommer til at gå igen, så ingen vil kunne se at du har haft en blodprop”,

sagde en fysioterapeut til hende i starten af genoptræningsforløbet, og det hjalp hende til at bevare håbet.

Samtalerne med en *gæv* mand nede på kommunen hjalp hende til at turde komme tilbage til arbejdet. Hun beskriver:

”Man kan jo godt blive ved med at sige; det dur nok ikke og nej det dur nok heller ikke. Men han begyndte jo at snakke om det nede på kommunen; og han begyndte sådan, og så lige at få taget den dér; Så nu prøver vi altså. (.....) Nej, han var rigtig sød og dejlig at komme ned og snakke med.”

Ann beskriver også en form for religiøsitet eller spiritualitet som hjælper hende igennem livets udfordringer; hun udtrykker således:

”Det kan godt være, et eller andet sted, der tror jeg måske også, at der er nogen ,der har holdt hånden over mig, og der er min mor blandet ind. Jeg tror, at der er mere mellem himmel og jord, men jeg er ikke religiøs religiøs. Jeg synes, der har været nogen bump på min seddel, men man har jo stadig hovedet over, jeg ved ikke hvad det er, der gør det, men jeg synes ikke det er mig selv.”

Resume:

Den verbale opbakning og det kærlige skub, som beskrives af Ann, vil for nogen have betydning for, om man kan og tør fortsætte den hårde kamp frem mod et normalt liv. Personlighed har dog ganske sikkert stor betydning for, om man er istand til at drage nytte af sådan en form for støtte. Og ligeledes er det afgørende, af fagpersoner omkring patienten forstår, hvor langt man er i sin proces og således ikke presser i en sådan grad, at man stresses.

Religion eller spiritualitet kan hos nogen patienter være med til at give styrke og mod til at kæmpe videre.

Gennemgående for de 3 fortællinger er også kampen for at bevare sin værdighed og få anerkendelse. Her beskrives tre undertemaer, som i denne forbindelse giver grobund for frustrationer.

Man umyndiggøres og privatsfæren overskrides

Liv fortæller om den store udfordring, det var at være en ung, tidligere fuldstændig selvkørende karriereminded og sportstrænet kvinde, som pludseligt sad halvsidig lammet i en kørestol, ude af stand til at kommunikere på normal vis. Hun fortæller om følelsen af, at der blev taget beslutninger og lagt planer hen over hovedet på hende, planer som hun jo reelt set godt vidste var gode planer taget på et fagligt godt grundlag, men hvor beslutningsprocessen alligevel ender med at umyndiggøre hende, idet hun ikke bliver taget med på råd i tilstrækkelig grad. Hun fortæller:

”Jeg kunne slet ikke være i det. Det der med at gå fra at være fuld funktionsdygtig, det der med at have afasi, det var SÅ frustrerende.” *”De fyldte jo medicin på mig for at være sikre på, at jeg ikke endte i en depression. Jeg følte at jeg holdt et eller andet leje, som at; jeg skal fandeme ikke være her, agtigt, det er helt forkert, og samtidig kunne jeg jo godt se, at jeg havde brug for det, og for roen.”*

En af de første dage på sygehuset, hvor Liv overhovedet ikke kunne bruge hele den ene side af kroppen og ej heller sproget, kom der også en mandlig sygeplejerske ind.

”Jeg kunne slet ikke ha det. Jeg ved godt, at han er professionel og alt det der, men jeg kunne slet ikke være i det. Og så fik jeg min menstruation oveni”.

Ann beskriver ikke den samme kamp ift. at bevare værdighed, som de to andre patienter. Hun beskriver dog, hvordan det var at skulle på WC, da hun var indlagt;

”Jeg kunne jo ikke tørre mig, man er flov over det og træt af det. Men at der er nogle folk der hjælper dig sådan,...det er utroligt.”

Noget, der har fået stor betydning for Bo, er en evig udfordring i sundhedsvæsenet.

”Det der med at være punktlig, tiden. Jeg bestræber mig altid for at være til tiden. Der er så meget sløseri i systemet. At folk tænker, at at min tid, den ikke er værd at bruge. De tilsidesætter mig som person, fordi min tid måske ikke mere er ligeså meget værd. Men min tid, den er mere kostbar nu, fordi jeg ved ikke, hvornår min tid den er ude igen.”

Resume:

Når man bliver alvorlig syg og har behov for hjælp til f.eks. personlig hygiejne, vil der ofte opstå et indre dilemma. Man behøver hjælpen, men i bund og grund ønsker man ikke, at nogen skal hjælpe én på dén måde. Det er et dilemma, som der ikke findes en nem løsning på, men man bør, som sundhedsprofessionel, være opmærksom på dilemmaet.

Ligeså kan det, når man bliver alvorlig syg, være nødvendigt, at følge anvisninger fra sundhedsprofessionelle. Man skal dog som sundhedsprofessionel altid huske på, at patienten skal have mulighed for at komme med på råd. Og hos strokepatienter er det muligvis endnu vigtigere at minde sig selv om netop dette, eftersom patienterne, grundet afasien, kan fremstå mindre relevante og nærværende, end de rent faktisk er. Patientens følelse af at blive set og hørt af og i sundhedssystemet, kan være afgørende for, at patienten tør stole på beslutningsprocesserne og følge

At blive anerkendt for den person man var og stadig er

Bo er en mand med megen stolthed. Han ved, at han har mistet stort set alt, men han nægter at give op. For ham bliver kampen for værdighed, desværre også en kamp mod systemet, som ikke formår at møde ham på hans præmisser.

Ordet ”sygdomserkendelse” er for ham blevet et kvalmende ord. Bo fortæller:

”Jeg er godt klar over, at jeg er syg, men jeg vil ikke definere mig selv som ehh... jeg vil ikke sige jeg har en begrænsning, jeg har bare en anden måde, som jeg skal gøre tingene på, og jeg tror, det er det, som andre folk mistolker, som at jeg har en mangelfuld sygdomserkendelse.... hvis det er det eneste ord de kan bruge.”

Bo fortæller om en episode da han var hjemme fra sygehuset i en weekend. Han havde noget, han skulle have lavet, og i den forbindelse valgte han at benytte en elektrisk sav.

”Jeg har fået at vide, at min sygdomserkendelse ikke er god, i sygehusverdenen. De mener, det er uforsvarligt at stå med el-værktøj, når man kun har højre hånd at benytte sig af. Men jeg går efter målet. Og jeg har jo tænkt alle tænkelige udfald igennem. Men det forklarer jeg jo ikke til alle andre; men jeg ved jo, at der ikke kan ske noget, når jeg gør det sådan eller sådan, for jeg har tænkt alle udfald igennem”.

Denne vilje til at lykkes, som i langt de fleste tilfælde må anses for at være en force, bliver således, i Bos øjne, mistolket som noget negativt, noget sygt. Hans største styrke bliver degraderet til et problem, hvilket han oplever som frustrerende.

Ann beskriver, at det var vanskeligt at flytte fra sygehuset til genoptræningscentret, som lå nærmere hjemmet:

”Jeg var heldig, for jeg fik lov at komme hjem i weekenden. Det var jo et alderdomshjem. Jeg var jo den eneste der gik nærmest, jeg var 50 år, men det var jo det, der var tættest på. Jeg skulle nok have været et sted henne, hvor der var yngre mennesker. Men de var så søde.”

Anns beskrivelse vidner om et ydmygt menneske, der nok bemærker, at hun udfordres på sin værdighed, men som vælger at fokusere på det positive i fortællingen; alle hjalp hende og var venlige imod hende.

Liv fortæller om oplevelsen af, at sundhedspersonalet ikke var opmærksomme på, at hun var en ung kvinde på 25 år.

”De tænker bare; der kommer en med blodprop. De må gerne tænke mere holistisk på det.”

Resume:

Det bliver tydeligt, hvor vigtigt det er for patienterne, at de bliver anerkendt for hele deres person, og ikke kun for deres sygdom og deres handicap. Og ikke mindst at de også bliver anerkendt for deres styrker.

Liv fortæller at hun på genoptræningscentret deltog i gruppeterapi. Her var et af de gennemgående temaer det faktum, at ens arbejdsidentitet ikke nødvendigvis er det samme som ens *jeg*. Det var svært for hende at forholde sig til dengang. For det første havde hendes drøm længe været at blive advokat, og for det andet var hendes arbejdsliv slet ikke begyndt endnu. Med tiden er hun nået til en accept af sin nye arbejdsidentitet:

"Jeg har fået meget mere ro i det. Det er kommet med tiden. Ok, jeg kan så nogle andre ting. Arbejdsidentitet er ikke det samme som ens jeg. Det har taget årevis. Men hvad laver du så,... jamen jeg er flexjobber.... så er du stemplet. Jeg ville have det på samme måde, altså før."

Da Liv startede i sin første praktik fortæller hun, at hun følte, at hun måtte arbejde ekstra, for at vise, at hun godt kunne arbejde.

"Jeg havde jo aldrig været en del af arbejdsmarkedet. De kunne jo ikke se at herinde (hovedet)... at jeg måtte hvile mig. Det har fulgt mig al den tid jeg har været i flexjob. Det er nok den største udfordring. "

Det er en vedholdende udfordring for Livs selvrespekt og selvopfattelse at være i et flexjob. Liv ville aller helst blot kunne arbejde på ordinære vilkår, og således slippe for det samarbejde hun skal have med kommunen i et flexjob. Hun udtrykker det således:

"Og jeg har det nok stadigvæk sådan -nok ikke så meget som før- at hold kæft mand, hvor ville jeg bare gerne arbejde fuldstændig normalt Jeg hader det system. Og det gør jeg, og det er sådan som det er. Jeg kan simpelthen ikke. Det er ligesom om de sidder og kigger mig over skulderen. Og det kan godt være, at de ikke gør det, ikke også, men du ved, indberet det ene og indberet det andet. Fordi... det synes jeg simpelthen, det er så frustrerende det der.(.....) det var så åbenlyst, det står sort på hvidt, i kan se de der scanninger for fanden (.....) og igen, når man har alt muligt andet at tænke på, så at skulle forholde sig til det . Og også i dag (.....) beokratri (.....) og derfor har jeg tit tænkt,;hvis bare jeg kunne komme ud af det her lorte flexjob, og så bare arbejde de her 25 timer, men det har jeg jo selvfølgelig ikke råd til, fordi jeg har mine piger, og fordi jeg har en økonomi der skal hænge sammen."

Tankerne omkring det at være på offentlig forsørgelse fylder også meget for Bo. Han fortæller:

"Om det så skulle tage mig to eller tre år at træne mig op til at være det bedste, jeg kan være. Jeg har jo betalt skat. Men det er ikke sådan, de ser på det. Man bliver en skattenasser. Jeg har været en god skatteborger".

Og om et evt. flexjob siger han:

"Det skal give mening, der skal være fornuft i det. Det skal ikke være spild af deres tid eller min tid. Det skal give noget begge veje. Jeg skal ikke være en klods om deres ben. "

Anns mistede aldrig værdighed mht. hendes arbejdsidentitet. Hun havde et arbejde før sin blodprop, som hun også formåede at varetage efter blodproppen. Ann var på sygedagpenge i en periode, men ellers har hun aldrig været på offentlig forsørgelse. Ann tror, det havde været meget vanskeligere for hende, hvis hun havde skulle arbejde 37 timer i ugen.

Resume:

Arbejdsidentiteten har stor betydning for alle tre patienter. I Anns tilfælde kommer det blot ikke til

at fylde så meget i hendes beretning, idet hun ikke led noget tab af arbejdsidentitet. Hun var dog 14 umådelig glad for sit arbejde, både før og efter sin sygdom, og der er ingen tvivl om, at hendes historie havde været en anden, hvis ikke hun var kommet tilbage i arbejde.

Jobcentrenes udgangspunkt vil ofte være at et lønnet arbejde giver et menneske livskvalitet. Dette stemmer fint overens med patienternes ønske om at kæmpe sig tilbage til det normale liv. Men der er en risiko for at jobcenter og borger kæmper to sideløbende kampe med forskelligt fokus. For jobcentret handler det blot om at få folk i et arbejde med det antal arbejdstimer som gør at borgeren kan have en fornuftig *work-life-balance*, men for borgeren handler det om, at finde sig selv tilrette i en hel anden funktion og med stor sandsynlighed en funktion med mindre status end den tidligere, og deraf også ændre sin egen arbejdsidentitet for at kunne bevare sin værdighed.

Vejen til accept

Patienterne fortæller, hvordan de på hver deres måde har fundet en form for accept af den livsforandring, som deres sygdom har ført med sig. Deres tanker afspejler tydeligt, at de er 3 forskellige personligheder, som er forskellige steder i livet og i forskellige faser af deres sygdomsforløb.

Bos historie er på sin vis kun lige begyndt. Der er stadig mange uafsluttede og uafklarede problemstillinger i hans liv. Faktisk er det eneste, som han ved med sikkerhed, at han har 4 børn, som han ønsker at være far for. Således har Bo af gode grunde heller ikke accepteret den nuværende situation som værende endelig. Han ønsker og tror på udvikling, både med hensyn til hans fysiske og mentale formåen, men også mht. hans økonomi og familieforhold.

Bo har dog en egen forståelse af, hvorfor han har de problemer, som han har i dag. Han mener, at blødningen formentlig skyldtes et for højt blodtryk gennem længere tid. Og mener, at det høje blodtryk skyldtes hans dårlige livsstil, for meget arbejde og for lidt søvn.

"Jeg har brændt lyset i begge ender. Jeg lægger ikke skylden på mig selv,... men når jeg så mister alt. Så er det da min egen skyld. Jeg ved godt at jeg har været en klovn."

Om den mulige bekymring for at det kunne ske igen, siger Bo:

"Frygten for at det skal ske igen, den har jo været der. Men den er der ikke hele tiden."

Bo beskriver, at han er blevet langt mere opmærksom på sin krop end tidligere. Ikke på en *bekymrende* måde, men han mærker forandringerne i sine led og muskler og analyserer konstant på hvorfor det mon føles *sådan eller sådan* i dag.

Liv fortæller, at hendes liv jo ikke blev, som hun havde forestillet sig. Tilgængæld har livet tilbudt hende andre kvaliteter. Hun havde regnet med, at hun skulle have været en hårdt arbejdende advokat, i stede fik hun muligheden for at sidde hver eftermiddag ved kaffebordet sammen med sine to døtre. Hun beskriver også en form for åndelig udvikling:

"Jeg har udviklet mig rigtig meget. Føler mig som en gammel dame af og til -synes nogle gange mine jævnaldrende går op i små petitesser. Jeg prøver hver dag at være taknemlig for mit liv".

"Engang imellem beder jeg en bøn til gud. Det er noget, der er kommet. Et behov."

Liv fortæller, at hun har læst bøger af sygehuspræsten Preben Koch, bøger, som har hjulpet hende. *"Man fralægger sig ligesom ansvaret; det er faktisk ikke min skyld. Det har helt sikkert haft en betydning for mig; en accept af, at det er sådan det er, det kan jeg jo ikke lave om på."*

Liv fortæller, at hun selvfølgelig har været bange for, at hun skulle få en blodprop igen, men også at hun ser det som en naturlig reaktion. Hun er ikke bange i dag. Tvært imod har hun et meget afklaret forhold til døden. Hun har sågar taget stilling til organdonation.

Liv fortæller, at hun tidligere følte en del vrede. Ikke mindst pga fejlbehandlingen på sygehuset og pga. p-pillerne, som formentlig var den udløsende årsag til blodproppen. Hun har også tænkt meget på, om hun mon ville have været fuldt funktionsdygtig i dag, hvis hun havde fået trombolysebehandlingen i tide, og hun har tænkt:

"Hvorfor helvede skulle det ske for mig".

I dag synes hun ikke, at hun mærker denne vrede mere.

Samarbejdet og kommunikationen med det offentlige system

Generel tilfredshed med sygehus og genoptræningscenter

Fraset Livs oplevelse af fejlbehandling den første aften hun var indlagt, er alle tre patienter i det store hele meget tilfredse med de behandlere de har mødt i sundhedsvæsenet ifm. deres sygdomsforløb. De fortæller, at både de selv og nærmeste pårørende er blevet godt informeret, og at de har følt, at de var i kompetente hænder.

Bo fortæller:

"Når man går op og ned af en fysioterapeut et helt år, jeg har lært en masse. Jeg har suget til mig af alt hvad de har sagt".

Han fortæller dog også om ordet *bare*. Han kan ikke fordrage det ord.

*"du skal **bare lige** gøre sådan, og du skal **bare lige** gøre sådan. Der er ikke noget, der er **bare lige**".*

Bo syntes det var fint at få psykologhjælp, men han har vanskeligt ved at forklare, hvad han egentlig fik hjælp til. Han syntes jo egentlig ikke, at psykologen lærte ham noget nyt.

Liv oplevede, da hun blev indlagt akut på sygehuset, at hendes symptomer ikke blev taget alvorligt, og at blodproppen blev overset på de scanninger, der blev lavet. Af den årsag fik hun ikke den optimale behandling, som ville have været trombolyse. Denne fejlbehandling har naturligt nok fyldt meget i hendes bevidsthed og har også stjålet både energi og kræfter. Hun mødte dog allerede på indlæggelsens anden dag en undskyldning og stor medfølelse, således at vreden blev delvist afmonteret.

Liv fortæller også, at hendes forældre på et tidspunkt i løbet af de første par dage på sygehuset, fik at vide af lægerne, at de skulle regne med, at hun skulle sidde i kørestol resten af livet. Det var en forfærdelig og både upassende og unødvendig besked, synes Liv, og den viste sig jo også, ikke at være sand.

Om genoptræningscenteret siger Liv:

"De har jo gjort alt det bedste de kan, jeg kan ikke sætte fingeren på noget".

Hun fortæller, at behandlerne var både søde og kompetente, men at de dog ikke altid havde forståelsen for, at hun var en ung kvinde, og at de ikke altid havde samme forståelse af

udfordringerne, som hun selv havde. Hun følte ofte, at hun skulle kæmpe kampen alene:

16

”De sidder fandeme inde i kaffestuen i stedet for at hjælpe os, -undskyld mig”.

Liv har været meget glad for den psykologhjælp hun har fået. Både i gruppeterapi og ved individuel terapi. Men også samtalerne med de andre patienter var til stor hjælp. Både på genoptræningscentret og i det kommunale hjerne-rehabiliterings-tilbud mødte hun yngre mennesker, med nogle af de samme udfordringer, som hende selv, som hun kunne spejle sig i.

Ann beskriver sygehus og behandlere i udelukkende positive vendinger. Hendes blodprop ligger 20 år tilbage, så meget har ændret sig i sygehusvæsenet siden da. Formentlig er der muligheder i rehabiliteringsforløbene i dag, som der ikke var dengang. Men der er også en sandsynlighed for, at sygehusvæsenet dengang kunne tilbyde patienterne noget, som man ikke kan tilbyde i dag. Ann fortæller om en ældre sygeplejerske:

”Jeg kunne ikke sove ret godt sammen med andre mennesker. Det dér, det går ikke, du skal bare have ro, sagde hun. Så hver nat, da blev jeg kørt ind på et dag-afsnit for mig selv. Det var nat Pedersen. Det er jeg hende dybt taknemlig for, sådan en ældre sygeplejerske.”

Ann husker ikke, at hun blev tilbudt psykologbehandling, men hun synes heller ikke, at hun har savnet det. Hun talte med venner og familie.

Resume:

Således har patienterne gennemgående været tilfredse med de sundhedsprofessionelle de har mødt ifm. deres sygdom. Dog er det tydeligt og forståeligt, at fejlbehandling med så potentielt store konsekvenser sætter sine spor i patientens bevidsthed og kan give en stor mistillid til det videre samarbejde med systemet. Ligeså bemærkes vigtigheden af, at man som behandler altid forsøger at forbedre sin kommunikation med patient og pårørende samt altid forsøger at forholde sig til og behandle hele personen og ikke kun sygdommen.

Det bemærkes dog også at sundhedssystemet, som et system med kassetænkning, ikke automatisk tager hensyn til de mange forskellige personligheder der skal igennem systemet. Det kan være livsomstændigheder, familiemæssig baggrund eller personlighed, som gør, at to patienter med nøjagtig samme sygdom kan have helt forskellige behov og dermed forventninger til sundhedsvæsenet.

Samarbejdet med den praktiserende læge

Ingen af de 3 patienter har umiddelbart savnet egen læge i forløbet, men når der spørges ind til emnet, er der alligevel et ønske om, at egen læge på eget initiativ tager del i forløbet.

Bo fortæller, at hans læge, som også var hans daværende hustrus læge, tog kontakt til hende dagen efter, at han var blevet indlagt med hjerneblødning. Og han er slet ikke i tvivl om, at deres fælles læge har været god til at støtte hans ekskone i hendes krise. Bo siger dog også:

”Det ville have været godt, hvis min egen læge havde taget en snak, ligesom denne. Bare for at høre hvordan det går”.

Bo har haft kontakt til egen læge ifm. henvisninger til intensive genoptrænings ophold, ellers har han ikke søgt hjælp hos hende.

Liv siger:

”Det havde været helt naturligt, hvis min egen læge havde kaldt ind til en samtale efter udskrivelsen fra genoptræningscentret”.

”Man har behov for forståelse og omsorg. At folk er interesserede. Og at lægen ved hvordan man har det. I de fleste tilfælde, ville jeg tro, at det ville være en god ting; Jeg ville da takke ja”.

Ann husker også:

”Min egen læge var ikke en del af behandlingsforløbet. Jeg husker, at jeg ringede til ham ang. min migræne medicin, da jeg var på genoptræningscentret. Jeg havde indtryk af at han ikke vidste hvor jeg var henne, jeg syntes at det var lidt mærkeligt”.

Resume:

Patienternes praktiserende læger har ikke været en synlig medspiller i deres sygdomsforløb. Patienterne har ikke umiddelbart selv kunnet se, hvad egen læge specifikt har kunnet hjælpe med, men de har alligevel en bevidsthed om, at det ville have været rart og måske endda forventeligt, at egen læge tog del i forløbet. Særligt kunne de have brugt støtten fra egen læge på det tidspunkt, hvor den intensive genoptræningen ophører. Dette er også det tidspunkt hvor bekymringerne ift. fremtidig forsørgelse bliver tydelig, og hvor man som borger desværre ofte føler, at det er en kamp mod systemet.

For nogen et vanskeligt samarbejde med kommunen

For både Bo og Liv har det været tungt og er stadig tungt at skulle samarbejde med kommunen. Liv beskriver forløbet efter udskrivelsen fra genoptræningscentret som meget trægt.

” Da jeg kom hjem i marts, skete der ikke en skid før sensommeren, hvor jeg startede i det kommunale hjerneskadecenter (....) Sagsbehandler...mmmm, det var til at lukke op og og skide i. Undskyld. Men jeg fik et brev, og det var det. (.....) Der var mange der ville være blevet tabt på gulvet i det forløb”.

Ligeså udtrykker Liv en frustration over den besværlige vej til Flexjob. Det var svært at forstå, at det skulle tage så lang tid at få det bevilget, ikke mindst når årsagen nu var så åbenbar.

Bo udtrykker også stor frustration i samarbejdet med kommunen. Han føler, at han rækker ud efter hjælp, men aldrig kan få den hjælp, som han har behov for. Han ved, at han har en hjerneskadekoordinator fra kommunen tilknyttet. Men han ved faktisk ikke rigtig hvad hun laver. Han siger:

”Jeg har haft Hjerneskadekoordinator og jeg har haft ditten og datten og dutten. Og for at være helt ærlig, så kan jeg simpelthen ikke se, hvad de har lavet de hjerneskadekoordinatorer der. Jo, de har hjulpet min ekskone igennem hendes krise. De har været gode til at tage hånd om den efterladte, hvis man kan sige det sådan, men de har måske ikke været så gode til at forklare mig, som den der er kommet tilskade. hvad de gør for at hjælpe mig. Altså, jeg har stadigvæk ikke fundet ud af hvad det er, de gerne vil hjælpe mig med. Hvad er det for nogle tråde de trækker i for at hjælpe mig på fode igen.

Jeg har spurgt dem. Jamen vi hjælper jo med alt muuuulig, siger de så. Men hvad er det i gør. Hvor er det i gør noget henne for at hjælpe mig. Jamen vi støtter dig moralsk, siger de. Jamen jeg kan sgu da rende over på et værtshus og blive støttet moralsk derovre. Men når jeg så spørger om noget hjælp... Jamen det kan ikke lade sig gøre, siger de, for så skal du jo gøre ditten og så skal du gøre datten. Men hvis jeg ikke kan overskue at gøre ditten og datten og dutten. Var det så ikke en ide at I guidede mig igennem det, og hjalp mig igennem det i stedet for bare at sige: Jamen så skal du bare gøre sådan, og så skal du bare gøre sådan. Jamen jeg kan ikke overskue det.”

Bo fortæller, at han synes, det er vanskeligt at få reel viden ud af personalet på jobcentret. Han har brug for én der forstår hans situation og som kan hjælpe ham med at danne et overblik over hans muligheder fremover og én der kan hjælpe ham med et overblik over den økonomiske situation. Han gengiver et forsøg på at hjælpe ham på følgende måde:

”Jeg havet lidt håbet på... Det her er jo totalt uvant for mig, ikke at have noget at stå op til. Det eneste, som jeg ved, er, at jeg har en forpligtelse overfor mine børn. Jamen så kunne du jo også finde en mindre lejlighed, siger hun. Men hvad så, når børnene kommer på besøg -en et værelses lejlighed? Skal jeg så stuve os alle sammen ind i et værelse, når vi skal sove. Og mig der er afhængig af hvile. Det var det eneste forslag hun havde. Det er en løsning, men den er bare ikke holdbar”.

På jobcentret er de begyndt at tale om, at han måske snart skal opstarte i en praktik. Dette er Bo ikke sikker på, er en god ide. Ikke mindst pga. en nylig oplevelse han har haft for få uger siden. Han var på et intensivt træningsophold i Spanien, hvor han fik et epileptisk anfald efter at have presset sig selv til det yderste med træningen. Bo beskriver, at han selvfølgelig ville kunne udføre de opgaver, som kommunen måtte sætte ham til, men at hans problem er, at han ikke tror, at han vil kunne stoppe i tide. Han vil, som han gjorde det i Spanien, fortsætte, til hovedet selv siger stop for ham, og han får et nyt epileptisk anfald; han udtrykker det således:

”Ikke skræmmende... men bare tankevækkende... at de er så hurtige med mig. Ikke skræmmende, for jeg kan jo bare sige; Det kan jeg ikke! Men mit indre... min måde at være på, kan ikke. Det er så dybt i mig.. at jeg kan alt hvad jeg har lyst til....(...) Jeg ser det som en investering, for at få mig fremad i livet igen. Jeg vil bare ikke tage munden for fuld. Jeg er bekymret for at systemet vil overloade mig, fordi det ikke kan gå hurtigt nok.(...) Jeg synes vi skal tænke over udfaldet og forhindringerne der er i det. For jeg vil gerne. ”

Bos udgangspunkt er, at han pr. definition er et menneske der tør og gør. Han har dog tænkt meget over hvordan det ville være for ham, at starte op i en praktik og han har sine bekymringer omkring dette. Jobcentret ser det som sin opgave at hjælpe Bo ud på arbejdsmarkedet, men har ikke forstået, at det hverken er viljen eller modet der svigter. Derimod handler det nok om, at Bo har behov for, at de i jobcentret forstår hans udgangspunkt, hans overvejelser og hans prioriteringer fuldt ud, og at han anerkendes for disse. Det, som burde være en motivationsfaktor, ønsket om at komme i job, er desværre for Bo blevet endnu et problem, som tærer på hans mentale energi,. Energi der kunne have været brugt mere konstruktivt.

For Anns vedkommende var samarbejdet med kommunen problemfrit. Hun havde endda glæde og gavn af at komme ned og tale med den venlige herre en gang i måneden under hendes sygdomsperiode.

Resume:

Specielt Bos fortælling tegner et billede af, hvor vanskeligt samarbejdet med kommunen kan føles. Mange ting kan gå skævt i samarbejdet, men følelsen af manglende anerkendelse kan være et centralt element.

Det kan være den manglende anerkendelse af omfanget af de livsomvæltninger man står i som borger, men også manglende anerkendelse af, at man på trods af behovet for kommunens hjælp, fortsat er et menneske med værdighed og stolthed. Og at man, selvom man har mistet arbejdsfunktion, stadig har mange ressourcer som menneske, og ønsker at bliver værdsat og respekteret for dette.

Dette er forhold, som også kan have betydning i samarbejdet med sundhedsprofessionelle, men for kommunens ansatte, kan det være en ekstra udfordring, idet de ikke har den sundhedsfaglige viden, som hjælper den sundhedsfaglige til at forstå sygdommens konsekvenser og omfang.

I min gennemgang af de tre interviews er fremhævet 5 temaer med stor betydning for patienternes oplevelser i forbindelse med deres stroke:

Betydningen af familie og venner,
Styrken, viljen og modet til at kæmpe videre,
Kampen for værdighed og anerkendelse,
Vejen til accept og
Samarbejdet med det offentlige system.

Mine fund stemmer godt overens med de temaer som nævnes under indledningen, og som er beskrevet i tidligere artikler på område. Problematikker, som går igen, er frygten og angsten for, at det kan ske igen, samt tanker om skyld og årsagssammenhænge. Ligeså finder man, at mange af de unge stroke patienter gennemgår en udvikling over tid, hvor de langsomt tilpasser sig deres nye livssituation. Nogle oplever, at de ændrer sig meget som person, måske endda, at de bliver en bedre udgave af sig selv. For andre bliver det vigtigt at holde fast i, at de er den samme person nu, som de altid har været. Det er gennemgående at patienterne efter et stroke tilfælde, kæmper med fatigue, træthed. Dette bliver en udfordring, både familiemæssigt og i arbejdsammenhænge. Arbejdsidentiteten bliver sat på prøve efter et stroke tilfælde, eftersom man ikke nødvendigvis kan udføre de samme opgaver nu som tidligere. Dette bliver således et meget tydeligt bevis på, at den normalitet, som man så inderligt ønsker sig, ikke er tilstede. Patienterne oplever tab af funktion, men i nogle tilfælde også af venskaber og familieforhold. (6, 7, 9)

I et studie er også forsøgt at beskrive udfordringerne set fra parforholdets perspektiv. Her fremhæves de mange vanskelige følelser, som begge parter står med; usikkerheden for fremtiden, frygten for at det skal ske igen, samt den præmis, at der må laves en ny rollefordeling i parforholdet, når den ene part bliver alvorlig syg (4).

I min opgave fremgår det at parforholdet har haft stor betydning for mine tre patienter, i både positiv og negativ retning. At have et stærkt og urokkeligt parforhold, hvor den syges partner har de nødvendige ressourcer til at støtte og tage vare på sig selv såvel som sin partner, er af stor positiv betydning. Dette scenarie frigiver en masse energi til den syge part; energi som kan bruges på genoptræning og tilpasning til den nye livssituation. Begge parter i parforholdet må tilpasse sig de nye livsomstændigheder og således acceptere en ny fordeling af roller.

Ægtefæller samt anden nær familie og venner har også stor praktisk betydning. Efter udskrivelsen fra genoptræningscenter vil patienterne oftest have behov for en eller anden grad af og form for praktisk hjælp, for at få hverdagen til at fungere. Dette bliver især tydeligt i Bos tilfælde, måske netop fordi han bor alene. Men også i det akutte forløb og i det videre genoptræningsforløb har det betydning, at man har nogen, som kender én og kan tale ens sag.

Alle tre patienter beskriver behovet for at have nogen at tale med udover sundhedsprofessionelle. På intet tidspunkt i samtalerne, har de tre patienter ytret utilfredshed over, at et andet menneske har vist interesse i eller været nysgerrig på deres sygdom. Tvært imod er det det modsatte, berøringsangsten, som kan have negativ betydning og give en følelse af ensomhed. Denne følelse af ensomhed kan også ramme de pårørende, som naturligt nok vil have samme behov for forståelse og omsorg fra omgivelserne, som den syge selv har.

Netop denne sidste pointe fremhæves også i studiet af McCurley et al.(4). Her beskrives det, at samtalerapi bør målrettes både den syge og dennes partner tidligt i forløbet, for på den måde at undgå kroniske stress tilstande hos både den syge og partneren.

Det kan være hårdt arbejde at skulle træne sig tilbage til et normalt liv efter en stroke. Alle tre patienter beskriver en form for indre kampvilje. Denne indre styrke eller evne beskrives af patienterne, som noget man som udenforstående, ikke kan ændre på eller påvirke, og det er heller ikke noget, som patienterne selv kan lave om på. Det er bare sådan man er.

Den verbale opbakning og det kærlige skub fra fagpersonale, som beskrives af Ann, vil for nogen 20 have betydning for, om man kan og tør fortsætte den hårde kamp frem mod et normalt liv. Dog vil det være afgørende at fagpersonerne omkring patienten forstår, hvor langt man er i sin proces og således ikke presser i en sådan grad, at man stresses.

Religion eller spiritualitet kan i tillæg hos nogen patienter være med til at give styrke og mod til at kæmpe videre.

Værdighed og anerkendelse er gennemgående temaer i patienternes fortællinger.

Når man bliver alvorlig syg og har behov for hjælp til f.eks. personlig hygiejne, vil der ofte opstå et indre dilemma. Man behøver hjælpen, men man ønsker ikke, at nogen skal hjælpe én på dén måde. Det er et dilemma, som der ikke findes en nem løsning på, men man bør, som sundhedsprofessionel, være opmærksom på dilemmaet.

Ligeså kan det, når man bliver alvorlig syg, være nødvendigt, at følge anvisninger fra sundhedsprofessionelle. Man skal dog som sundhedsprofessionel altid huske på, at patienten skal have mulighed for at komme med på råd. Og hos strokepatienter er det muligvis endnu vigtigere at minde sig selv om netop dette, eftersom patienterne, grundet afasien, kan fremstå mindre relevante og nærværende, end de rent faktisk er. Patientens følelse af at blive set og hørt af og i sundhedssystemet, kan være afgørende for, at patienten tør stole på beslutningsprocesserne og følge anvisningerne.

Ligeså er det vigtigt for patienterne, at de bliver anerkendt for hele deres person, inkl. deres styrker, og ikke kun for deres sygdom og deres handicap.

Arbejdsidentiteten har stor betydning for alle tre patienter. Jo mere man mister i dette henseende, jo tydeligere står det frem. Jobcentrenes udgangspunkt vil ofte være at et lønnet arbejde giver et menneske livskvalitet. Dette stemmer fint overens med patienternes ønske om at kæmpe sig tilbage til det normale liv. Men der er en risiko for, at jobcentre og borgere kæmper to sideløbende kampe med forskelligt fokus. For jobcentret handler det om at få folk i et arbejde med det antal arbejdstimer, som gør, at borgeren kan have en fornuftig *work-life-balance*, men for borgeren handler det om, at finde sig selv tilrette i en hel anden funktion og med stor sandsynlighed en funktion med langt mindre status end den tidligere, og derfor også ændre sin egen arbejdsidentitet for deraf at kunne bevare sin værdighed.

Accepten af den ny livssituation er nødvendig, for at et menneske kan komme videre i sit liv efter en katastrofe, eller efter et tab. Dette, vil nok for de fleste, være en tidskrævende proces, hvilket mine tre patienter, også bliver et fint billede på. Dertil har omfanget af tabet naturligvis også stor betydning. Ligeså har ens egen evne til skabe mening i det meningsløse også betydning. Denne evne kan muligvis styrkes ved udefrakommende hjælp, f.eks. fra en sygehuspræst eller en psykolog. Efter et stroke, kan der være både synlige og usynlige handicaps, som man skal lære at leve med. Her kan det også for patienten, som for pårørende og samarbejdspartnere, være vanskeligere både at forstå og acceptere det usynlige. For mine patienter var det uden undtag *trætheden*, som fyldte mest i hverdagen. Og dette vanskeliggøres naturligt nok ved, at omverdenen hverken ser eller forstår det. Således kan det, man har aller mest brug for, nemlig ekstra hvile, blive årsag til dårlig samvittighed og usikkerhed.

De tre patienter har gennemgående været tilfredse med de sundhedsprofessionelle de har mødt ifm. deres sygdom. Dog er det tydeligt og forståeligt, at fejlbehandling med potentielt store konsekvenser sætter sine spor i patientens bevidsthed og kan give en stor mistillid til det videre samarbejde med systemet. Ligeså ses vigtigheden af, at man som behandler altid forsøger at forbedre sin kommunikation med patient og pårørende samt altid forsøger at forholde sig til og behandle hele personen og ikke kun sygdommen. Sundhedssystemet er et system med kassetænkning, hvor der ikke automatisk tages hensyn til de mange forskellige personligheder der skal igennem systemet. Det kan være livsomstændigheder, familiemæssig baggrund eller personlighed, som gør, at to patienter med nøjagtig samme sygdom kan have helt forskellige behov

og dermed forventninger til sundhedsvæsenet. Dette bliver således en opgave og udfordring for 21 de sundhedsprofessionelle, som arbejder i systemet.

Denne udfordring beskrives også i reviewet af Hole et al. (8). Det beskrives at patienter i deres rehabiliteringsforløb ikke følte, at deres bredere menneskelige behov blev mødt, og at de ikke blev anerkendt som individer. Modellen "individual recovery model" beskrives. Modellen foreslår at patienten finder sin egen vej til helbredelse og til sygdomsforståelse ved at benytte sin egen historie og viden om sig selv i kombination med den faglige viden og vejledning, som patienten får fra sundhedspersonale. Således kan sundhedspersonalet også have behov for at kende patientens historie og håb for at kunne vejlede og hjælpe bedst muligt.

Især Bos fortælling tegner et billede af, hvor vanskeligt samarbejdet med kommunen kan føles. Mange ting kan gå skævt i samarbejdet, men følelsen af manglende anerkendelse kan være et centralt element.

Det kan være den manglende anerkendelse af omfanget af de livsomvæltninger, man står i som borger, men også manglende anerkendelse af, at man på trods af behovet for kommunens hjælp, fortsat er et menneske med værdighed og stolthed. Og at man, selvom man har mistet arbejdsfunktion, stadig har mange ressourcer som menneske, og ønsker at blive værdsat og respekteret for dette.

Dette er forhold, som også kan have betydning i samarbejdet med sundhedsprofessionelle, men for kommunens ansatte, kan det være en ekstra udfordring, idet de ikke har den sundhedsfaglige viden, som hjælper den sundhedsfaglige til at forstå sygdommens konsekvenser og omfang.

Patienternes praktiserende læger har ikke været synlige medspillere i mine tre patienters sygdomsforløb. Dette stemmer helt overens med den nævnte forløbsbeskrivelse.

Patienterne har heller ikke umiddelbart selv kunnet se, hvad egen læge specifikt har kunnet hjælpe med, men de har alligevel en bevidsthed om, at det ville have været rart og måske endda forventeligt, at egen læge tog del i forløbet. Særligt kunne de have brugt støtten fra egen læge på det tidspunkt, hvor den intensive genoptræning ophører. Dette er også det tidspunkt hvor bekymringerne ift. fremtidig forsørgelse, bliver tydelig, og hvor man som borger desværre ofte føler, at man er i kamp mod systemet. For Livs vedkommende var der 5 måneders ventetid fra hun kom hjem at bo til kommunens intensive hjerne-rehabiliterings-tilbud startede. Dette var også en periode hvor hun følte sig meget alene om en fortsat stor opgave.

Studiets styrker og svagheder:

Studiet er et kvalitativt studie. Der er i samtalen med patienterne benyttet en semistruktureret interviewguide og samtalerne har varet 2-3 timer. Dette giver stor bredde og dybde i informationerne.

Studiet omhandler dog kun tre patienter, hvilket gør resultaterne vanskeligt reducebare. Man kan dog, når man sammenligner resultaterne med andre lignende studier på området, finde mange sammenfald i resultater.

Konklusion:

Som svar på opgavens oprindelige spørgsmål og på baggrund af mine resultater gives følgende anbefalinger til praktiserende læger:

Implikationer for almen praksis:

Praktiserende læger kan med fordel indkalde stroke-patienter i arbejdsduelig alder til en samtale i klinikken, når patienternes forløb i sygehusregi, dvs. på genoptræningscentre, ophører.

Patienten bør selv have lov til at formulere sit behov for evt. hjælp, men samtalen kan bl.a. have

Lægen bør have som fokusområde at facilitere samarbejdet med kommunen. Dette kan man bl.a. gøre ved at være behjælpelig med, at sagsbehandler har den sundhedsfaglige viden, der er nødvendig for at forstå patientens begrænsninger, men også ved at indtage en positiv holdning overfor kommunen. Sidstnævnte kan have den gavnlige effekt, at patienten undgår følelsen af at ligge i kamp med kommunen. Med denne kamp følger nemlig også en masse negative følelser, som f.eks. vrede og usikkerhed; følelser som tærer patienten for ressourcer, der skulle have været brugt til at genvinde funktion. Patienten bør aldrig være i tvivl om, at både praktiserende læge og sagsbehandler er samarbejdspartnere; lovgivning derimod kan være et nødvendigt onde. Lægen bør i tillæg have forståelse for ambivalensen i patientens kamp for at bevare værdighed og samtidig kampen for at få den hjælp fra kommunen som han/hun har behov for.

Samtalen kan også have fokus på den psykiske sundhed i familien. Er der behov for psykologhjælp til pårørende? Er parforholdet ved at falde fra hinanden eller kan det redes?

Som praktiserende læge bør man forholde sig ydmygt overfor patientens oplevelser og aldrig være i tvivl om, at *oplevelsen* er 100% korrekt. Der kan være mange årsager til at oplevelsen blev ,som den blev, men det behøver aldrig hindre lægen i at anerkende oplevelsen.

- 1) <https://neuro.dk/wordpress/nbv/om-iskaemisk-apopleksi/#>
- 2) [Apopleksi - sundhed.dk](http://Apopleksi-sundhed.dk)
- 3) [Faktaark-stroke.ashx \(sst.dk\)](http://Faktaark-stroke.ashx(sst.dk))
- 4) McCurley JL, Funes CJ, Zale EL, et al. Preventing Chronic Emotional Distress in Stroke Survivors and Their Informal Caregivers. *Neurocrit Care*. 2019;30(3):581-589. doi:10.1007/s12028-018-0641-6, 10.1007/s12028-018-0641-6
- 5) Edwards, J. D., Kapoor, A., Linkewich, E., Swartz, R. H. (2018). Return to work after young stroke: a systematic review. *International Journal of Stroke*, 13, 243-256.
<https://dx.doi.org/10.1177/1747493017743059>
- 6) Lawrence M. Young adults' experience of stroke: a qualitative review of the literature. *Br J Nurs*. 2010;19(4):241-8. doi:10.12968/bjon.2010.19.4.46787
- 7) Shipley J, Luker J, Thijs V, Bernhardt J. The personal and social experiences of community-dwelling younger adults after stroke in Australia: a qualitative interview study. *BMJ Open*. 2018;8(12):e023525. doi:10.1136/bmjopen-2018-023525, 10.1136/bmjopen-2018-023525
- 8) Hole E, Stubbs B, Roskell C, Soundy A. The patient's experience of the psychosocial process that influences identity following stroke rehabilitation: a metaethnography. *ScientificWorldJournal*. 2014;2014:349151. doi:10.1155/2014/349151, 10.1155/2014/349151
- 9) Shipley J, Luker J, Thijs V, Bernhardt J. How can stroke care be improved for younger service users? A qualitative study on the unmet needs of younger adults in inpatient and outpatient stroke care in Australia. *Disabil Rehabil*. 2020;42(12):1697-1704. doi:10.1080/09638288.2018.1534278, 10.1080/09638288.2018.1534278
- 10) Ekker MS, Boot EM, Singhal AB, et al. Epidemiology, aetiology, and management of ischaemic stroke in young adults. *Lancet neurol*. 2018;17(9):790-801. doi:10.1016/S1474-4422(18)30233-3, 10.1016/S1474-4422(18)30233-3
- 11) Boot E, Ekker MS, Putaala J, Kittner S, De Leeuw FE, Tuladhar AM. Ischaemic stroke in young adults: a global perspective. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2020;91(4):411-417. doi:10.1136/jnnp-2019-322424, 10.1136/jnnp-2019-322424
- 12) Hathidara MY, Saini V, Malik AM. Stroke in the Young: a Global Update. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2019;19(11):91. doi:10.1007/s11910-019-1004-1, 10.1007/s11910-019-1004-1
- 13) Pedersen, Palle Møller, and Tom Skyhøj Olsen. "Rehabilitation of stroke patients." *Ugeskrift for læger* 169.40 (2007): 3398–3400. Print.
- 14) [Apopleksi og TCI \(=TIA\) - Lægehåndbogen på sundhed.dk](http://Apopleksi-og-TCI(=TIA)-Lægehåndbogen-på-sundhed.dk)
- 15) [Apopleksi - Det Udgående Apopleksiteam - Tværasektoriel samarbejdsaftale \(rn.dk\)](http://Apopleksi-Det-Udgående-Apopleksiteam-Tværasektoriel-samarbejdsaftale(rn.dk))

Interviewet planlægges med følgende opbygning:

1: Interviewer starter med at fortælle lidt om sig selv og baggrunden for projektet. Tidsramme for interviewet samt skitsering af indholdet af interviewet.

Herefter følger seks åbne spørgsmål; 2-7. Hvert spørgsmål er i guiden efterfulgt af flere underspørgsmål. Disse benyttes dog kun i det tilfælde at patienten ikke selv kommer ind på emnet via det først stillede åbne spørgsmål. I hele samtalen skal interviewer undgå ledende spørgsmål, fraset de beskrevne underspørgsmål, og således blot stille uddybende og opmuntrende spørgsmål til det fortalte.

Det må forventes at svarene til flere af spørgsmålene vil overlappe hinanden, dette accepteres og anses ikke som et problem ift. at kunne besvare opgavens oprindelige problemformulering. De åbne spørgsmål benyttes for, i videst mulige omfang, at lade patienten selv vurdere og rangere de udfordringer og problemstillinger der har været i hans/hendes sygdomsforløb. De uddybende spørgsmål benyttes, for at afprøve den baggrunds viden jeg har fået via litteraturlæsning, samt sikre, at jeg slutteligt vil kunne besvare opgavens oprindelige spørgsmål.

2: **Hvem er du?** Familie? ”Bagland? Uddannelse? Arbejde? Før og efter stroke.

3: **Fortæl om dit sygdomsforløb. Hvad skete der i det akutte forløb og i tiden efter, i rehabiliteringsforløbet?**

-Hvordan fik du hjælp? Hvem hjalp dig?

-Fik du den information du havde brug for? Hvor fik du informationen fra?

-Var din egen læge en del af behandlingsforløbet?

-Hvad har din opfattelse været af de sundhedsprofessionelle, som du har mødt i dit behandlingsforløb, har de været kompetente? Har de forstået dine udfordringer? Har de forstået hvad du havde brug for hjælp til?

-Kan du give et eksempel på noget, som blev sagt eller gjort, som hjalp dig. Og et eksempel på noget, som blev sagt eller gjort, som bare gjorde det hele værre?

Har du savnet noget specifikt i dit behandlingsforløb?

Hvad har fyldt mest i din bevidsthed, fysiske eller kognitive udfordringer?

Er du blevet kognitivt testet?

Har dit psykiske helbred udfordret dig? Har du fået hjælp til dette, f.eks. egen læge, kommunen eller psykolog? Hvornår i forløbet havde du behov for hjælpen?

4: **Fortæl om hvordan det var at komme hjem i egen bolig?**

-Fik du nogen hjælp fra kommunen? Fra familien? Fra egen læge?

-Var der noget, som var særlig svært ifm. at komme hjem i egen bolig?

5: **Fortæl om hvordan det var at komme tilbage til job/uddannelse?**

-Fik du nogen hjælp fra kommunen? Fra familien? Egen læge?

- Hvad var den største udfordring ved at skulle starte op i job/uddannelse igen?
- Var det vigtigt for dig at komme i gang igen? Hvorfor?
- Hvis der har været et samarbejde med kommunen; hvordan har det været?
- Har der været samarbejde mellem egen læge og kommunen? Hvordan har dit indtryk været af det samarbejde?

6: Fortæl om hvordan familie og venner har forholdt sig til din sygdom?

- Er der noget, som har været særligt vanskeligt for dig i forholdet til familie og venner, efter din sygdom?
- Har du og dine pårørende haft samme opfattelse af din sygdom og dine udfordringer? Har i forstået udfordringerne på samme måde?
- Er der noget, som har været særligt vanskeligt for dine pårørende?
- Fik dine pårørende nogen støtte/information i forløbet? Tror du at dine pårørende har haft brug for mere støtte end det de fik?
- Har i brugt egen læge til at håndtere nogle af disse problematikker? Har i fået hjælp andre steder fra, f.eks. kommunen eller en psykolog?

7: Fortæl om hvordan livet former sig nu? Er du tilfreds? Familiemæssigt/ arbejdsmæssigt?

- Har du udfordringer i det daglige, som følge efter stroke? Hvordan håndterer du dem.?
- Tror du at mere støtte og hjælp udefra ville kunne gøre en forskel?
- Har sygdomsforløbet bragt noget godt med sig?
- ”Er du landet”?
- Hvordan er din relation til egen læge i dag, har den udviklet sig i positiv eller negativ retning efter dit sygdomsforløb?

-Stikord: ansvar, Isolation, motivation, identitet, angst, usikkerhed, stress i det akutte, stress hos pårørende, vrede, depression, benægtelse, accept, træthed, årsagssammenhæng, religion.