

Et samhandlings- og brukerperspektiv på læring- og endringsprosesser hos personer med hjerneslag og deres pårørende

Cathrine Arntzen

Førsteamanuensis, IHO, Universitetet i Tromsø
Postdoktor, Universitetssykehuset i Nord-Norge



UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD-NORGE
DAVVI-NORGGA UNIVERSITEHTABUOHCCVEIUSSU



ExtraStiftelsen

Helse og Rehabilitering

Fokus

- Utforske lærings- og endringsprosesser hos personer med hjerneslag og deres pårørende
 - i og på tvers av de kontekster de er en del av gjennom langvarige rehabiliteringsforløp

- hva læres , når og sammen med hvem skapes prosesser av læring- og endring?

Særlig opptatt av å undersøke :

- Hvordan lærer personer med hjerneslag og deres pårørende seg å leve med kognitive «usynlige» vansker?
- Hva ved rehabiliteringstilbudenes form og innhold synes å ha betydning for den slagrammedes og pårørendes rehabiliteringsforløp og håndtering av hverdagen på sikt?



Materiale og metode

- ❑ En kvalitativ eksplorerende forløpsstudie
- ❑ Følger ulike helsetjenestetilbud til personer med hjerneslag og deres pårørende:

Har fulgt:

- ❑ To ulike lærings- og mestingskurs for personer med hjerneslag og deres pårørende
- ❑ Pasient og pårørende gjennom primærrehabiliteringsopphold



Ulike metodiske innfallsvinkler

- **Feltarbeid, deltagende observasjon**
 - Følger kursene og følger tidsavgrensede faser av primærrehabiliteringsopphold. Skriver feltnotater
- **Dybdeintervju med tematisert intervjuguide**
 - Intervjuer den slagrammede og pårørende hver for seg like etter kurset
 - Gjennomfører et oppfølgingsintervju ca ½ år etterpå.
 - Intervjuene er gjennomført hjemme hos deltakerne eller på møterom på min jobb. Intervjuene har en varighet fra 1-2 timer. Alle intervjuene er tatt opp på bånd og er blitt transkribert.



Name*	Age	Stroke (location in the brain)	Impairments and disabilities reported in medical journal the first weeks after stroke	Time since stroke	Status when included in the study	Relatives/friends included in the study
Agnes	65	Right side	Hemiplegia and reduced sensibility in the left side. Homonym hemianopia, neglect and mild reduced cognitive functions.	12 years	Married and lives in a villa. Works part time. Children and grandchildren.	Husband
Katy	56	Left side	Right side hemiplegia, Broca aphasia. Reduced concentration. Reduced memory, attention and psychomotor tempo. Emotional changes	9 years	Cohabitant and lives in a flat. Works part time. Children and grandchildren	Daughter, mother, father and friend
George	39	Left side	Hemiplegia and reduced sensibility in the right side, aphasia, reduced memory, attention, psychomotor tempo, reduced concentration. Apraxia.	8 years	Cohabitant and lives in a house. Works part- time. Small children.	Cohabitant
Steven	42	Right side	Hemiplegia and reduced sensitivity in the left side, neglect, facial paresis, emotional changes	8 years	Lives alone in an apartment. Works part time.	Brother
Sonja	72	Right side	Hemiplegia and reduced sensitivity and proprioceptive sense in the left side. Neglect. Facial paresis, Emotional changes, Wheelchair user, one hand user.	1 year	Lives together with her husband in a villa. Pensioner. Children and grandchildren.	Husband
Oliver	62	Right side	Left hemiplegia, Neglect, dysphasia, facial paresis, reduced sensitivity and proprioceptive sense in the left side. Mild reduced cognitive functions. Wheelchair user, one hand user. Emotional changes	2 years	Divorced, lives alone in a flat. Help from community service in all daily activities. Grown-up children	Daughter and sister
Kurt	49	Right side	Hemiplegia in the left side. Neglect, moderate reduced cognitive functions, One hand user.	7 years	Lives together with his wife in a villa. Receiver of disability benefit. Children and grandchildren.	Wife
Per	66	Right side	Dysarthria identified. Some right side hemiplegia and facial paresis.	2 years	Lives together with his wife in a flat. Pensioner. Children and grandchildren.	Wife
Antony	58	Left side	Mild hemiplegia observed in the right side, reduced sensibility	9 years	Lives together with his wife in a house. Pensioner. Children and grandchildren.	Wife

Noen slående oppdagelser i materialet:

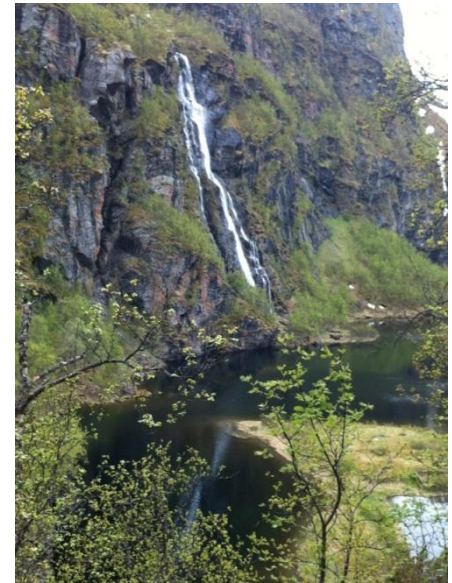
- De fleste snakket varmt om rehabiliteringsoppholdet
 - De fleste beskrev hjemkomsten /overgangen hjem som en sjokkartet opplevelse
 - Flere beskriver utfordrende men også lærerike og betydningsfulle endringsprosesser- men at det tar tid
- Dette fant jeg interessant å se nærmere på....



Bildet er fra UNNs informasjonsfolder

Forskningsspørsmål

- 1) *Bidrar den profesjonelle rehabiliteringskonteksten i sykehus til å forhandle frem bestemte måter å persipere kropp og selvet på hos personer med hjerneslag? Hvis så er tilfelle;*
- 2) *Hva betyr disse kropps- og selvkonstruksjonene for overgangen hjem og møte med et endret hverdagsliv?*
- 3) *Hva kjennetegner de forhandlinger som spiller seg ut mellom levd kropp, deltakelse i hverdagslivet og persepsjon av selvet i den slagrammedes langvarige rehabiliteringsforløp?*



Erfaringer fra rehabiliteringsoppholdet

- **Et godt sted å være i en sårbar og uoversiktlig situasjon**

«Jeg ble tatt under vingene» (Knut) og ”Var sårbar sånn i akutfasen og ble godt tatt vare på,” (George)

”Jeg ble jo hentet av fysioterapeut og ergoterapeut og you name it –... Jeg bare fløt. Jeg var ikke med i den her verdenen på en måte, jeg bare hørte hva de sa ... det surret bare rundt i hodet. Jeg hadde bomull i hodet, hvis du skjønner. Så jeg bare ... go with the flow... Det var ikke virkelig på en måte. Det gjelder ikke deg, jeg vet ikke en annen måte å forklare det på.” (Katy)

- **Beskyttet tilværelse**

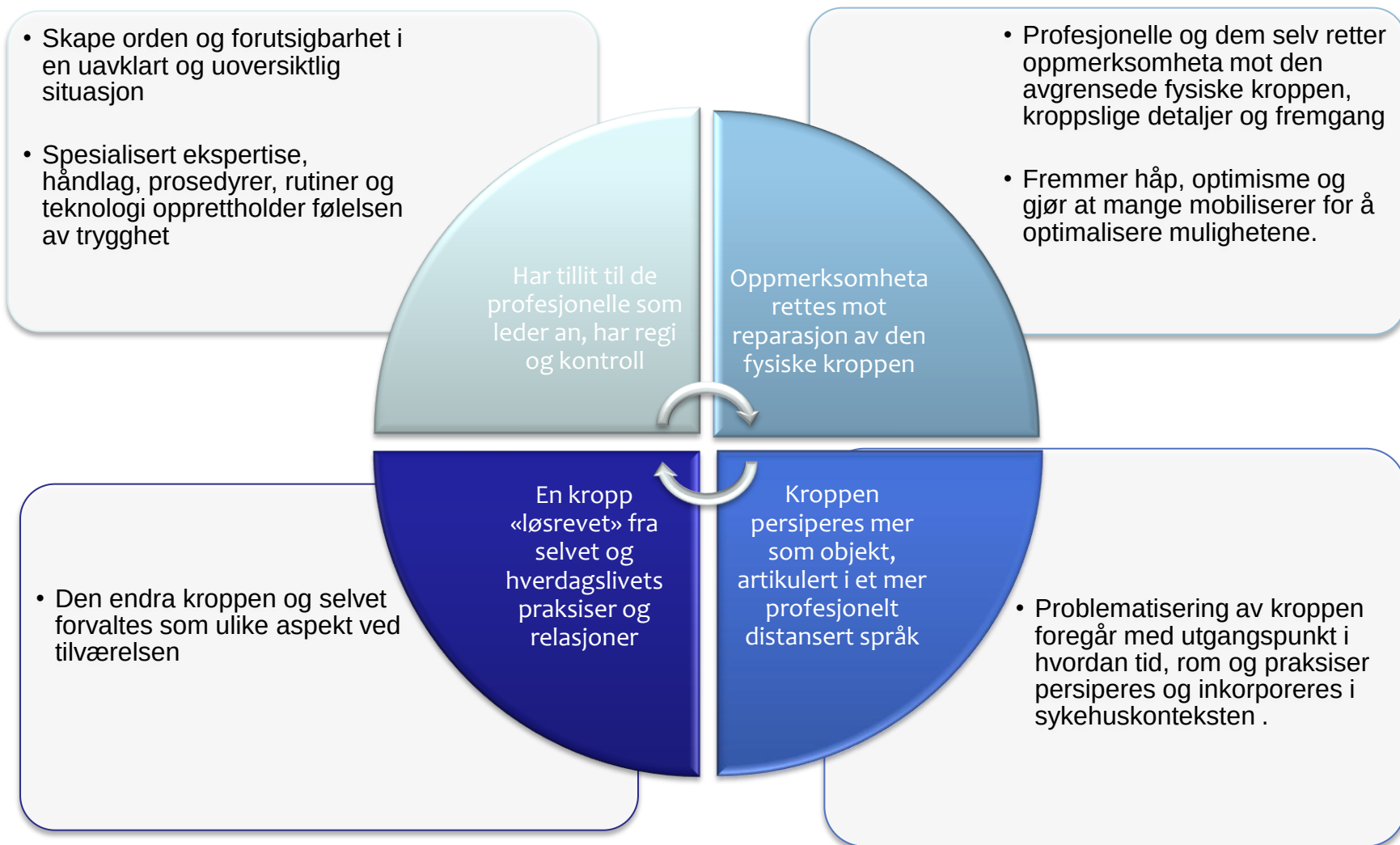
« ..på sykehuset er du beskyttet mot alt... jeg trivdes på sykehuset» (George)

- **Håp om fysisk fremgang blir altoppslukende**

«Jeg ble veldig opptatt av kroppen» (Sonja)

«..jeg visste at jeg måtte slappe av, men jeg ville trene hele tiden» (George)

Hva bidrar til å opprettholde og ikke forkludre den dominerende fornemmelsen av trygghet?



Funn:

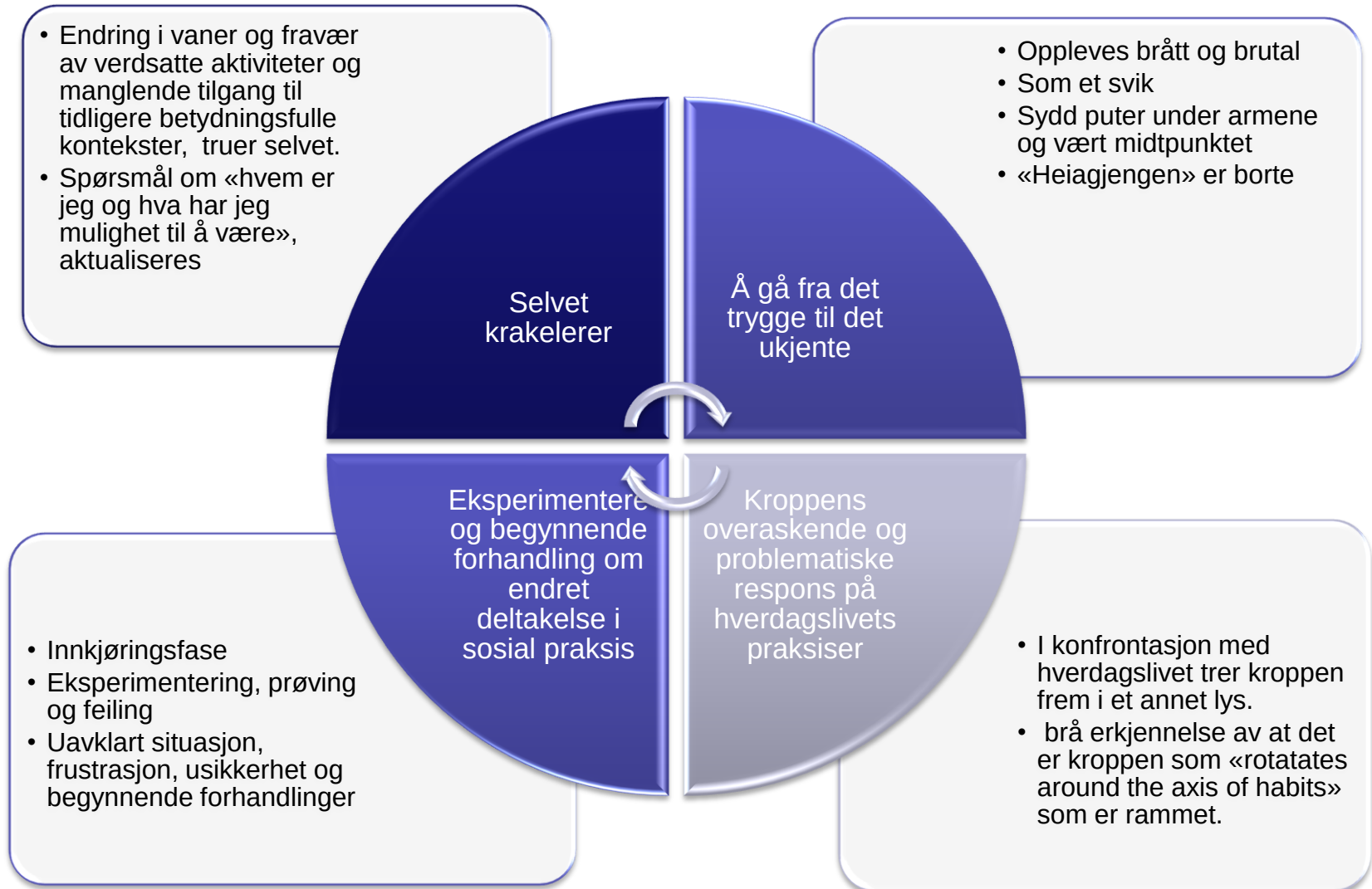
Overgangen hjem- «et slag i ansiktet»

- ”Det ble veldig brå overgang fra å ha det veldig trygt til det å lure på om dette her er et liv jeg har lyst å leve liksom... Jeg merket jo det at når jeg var ferdig med rehabiliteringa... så merket jeg veldig godt at det var noe som manglet, for det var ei sånn voldsom oppfølging i fire fem måneder, og så kom jeg tilbake og bodde på (stedet) og da var det liksom ingen... jeg fikk jo fysioterapi og hadde vel ergoterapi og... logoped hadde jeg også... men det var jo ikke på samme måte som på sykehuset. Jeg visste jo at jeg måtte tilbake til det normale livet igjen. Men den overgangen der den var liksom veldig sånn pang! Jeg ble veldig deprimert og begynte på sånn antidepressiva, men jeg fikk ikke noe oppfølging parallelt med det.”

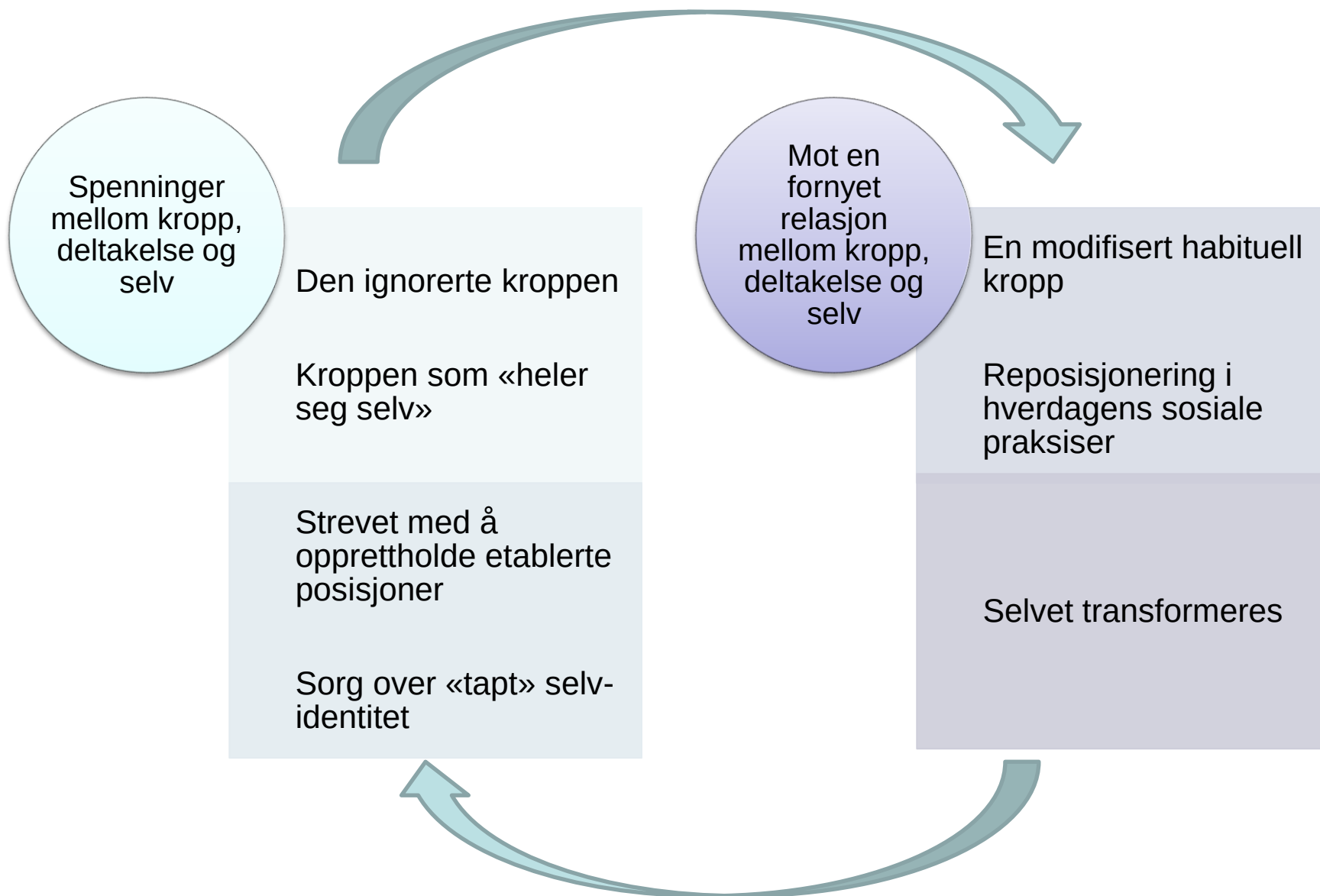
George, 39 år



Hvorfor erfares overgangen fra sykehuset og hjem som å få «et slag i ansiktet»



Det langvarige rehabiliteringsforløpet



Oppsummering

Rehabilitering i sykehus

- Den profesjonelle sykehuspraksisen rammer inn kropp og selv på måter som fremmer trygghet, tillit og en stå på vilje til å optimalisere kroppens potensial.
- Ressurser settes inn og det er viktig at pasientene er «dedikert til oppgaven»
- Den sosiale praksisen de er en del av kan gjøre at de «forledes» og dermed gjør overgangen hjem mer kritisk enn nødvendig?

Overgangen hjem

- Den tunge vekten av livets realitet begynner å synke inn gjennom hverdagslivet konfrontasjoner
- mange etterlyser hjelp til å håndtere de praktiske, følelsesmessige og relasjonelle utfordringene
- Helsetjenesten beskrives som viktig men oppleves fraværende

Det videre rehabiliteringsforløpet i og på tvers av dagliglivets ulike kontekster

- Fagfolkene er viktige bidragsytere i det langsiktige rehabiliteringsforløpet og i arbeidet mot en modifisert habituel kropp, reposisjonert deltakelse og transformasjon av selvet.

Takk for oppmerksomheten !