

## Fridas behov for støtte

*Af ergoterapeuterne Margit Davies og Trine Schow.*

Fridas fortælling indgår i publikationen:

**“Hverdagen efter genoptræning, et satspuljeprojekt til senhjerneskedede”**. Roskilde Amts Hjerneskedecenter. Januar 2004.

Hele publikationen kan hentes på: <http://www.vfhj.dk/admin/write/files/629.pdf>

Frida er 72 år. Hun er pensionist og bor sammen med Lars i et hus i en mindre by. Frida har det meste af sit arbejdsliv haft en ledende stilling med stort ansvar. Både Frida og Lars har mange fritidsinteresser og ser meget til både familie og venner. En efterårsdag bliver Frida dårlig derhjemme. Hun kan pludselig ikke styre venstre arm og ben. Hun bliver indlagt, og undersøgelserne på sygehuset viser, at Frida har en hjerneblødning i højre side af hjernen. Frida har tidligere haft to små blodpropper, som betød, at hun gik lidt dårligere. Denne hjerneblødning har større konsekvenser.

### Tiden på sygehuset

Frida træner intensivt på sygehuset. Hun kan gå, men må bruge rollator. Hun kan godt selv vaske sig og tage tøj på, men det tager meget lang tid. Sværere ting kan hun ikke selv. Hun har brug for hjælp til at koncentrere sig, men hun er mest generet af, at hun ikke kan mærke sin venstre hånd. Selv om hun kan bevæge den, bliver bevægelserne klodsede. Personalet siger til hende, at hun glemmer at bruge hånden. ”Jeg har nu aldrig gået og husket på, hvilken hånd jeg skal bruge,” svarer Frida. Det er, som om hun skal lære alting forfra. Helt enkle ting som at børste tænder.

Hun er også meget træt. ”Jeg kan gå lige i seng igen, når jeg er færdig på badeværelset om morgenen,” fortæller Frida.

Frida får træning af en fysioterapeut i både træningssal, på afdelingen og i svømmebassin. Hun bevæger sig bedre og går mere sikkert, men venstre side føles fortsat anderledes, og hun bliver stadig hurtigt træt. Sammen med ergoterapeuten på sygehuset træner hun især venstre arm. Ofte foregår træningen ved forskellige praktiske opgaver, for eksempel bagning. Undervejs bliver det tydeligere, at Frida ud over de fysiske vanskeligheder også har ændret sin måde at tænke på. Frida har svært ved at bevare koncentrationen. Der skal få ting til at forstyrre hende, og hendes rækkefølge at gøre tingene i virker bagvendt. Når personalet siger det til Frida, er hun ikke enig. ”Det er klart, at jeg ikke kan i et fremmed køkken. Derhjemme skal jeg jo ikke tænke over, hvor tingene ligger,” siger hun.

Ergoterapeuten og Frida tager hjem for at se, hvordan det går i hendes eget køkken. Det går nemmere, men det er stadig tydeligt, at Frida arbejder anderledes. For Frida har det størst betydning, at hun ikke kan gå og bevæge sig, som hun plejer. Hun synes, ergoterapeuten lægger for megen vægt på, hvordan hun skal gøre. ”Madlavning har aldrig haft min store interesse, og det er da klart, at det ikke bliver lige så godt med den hånd.”

Frida udskrives efter to måneder. Den sidste måned har hun været hjemme i weekenden. Hun er blevet hurtigere til at vaske sig og tage tøj på, og hun bliver ikke længere så hurtigt træt. Hun kan smøre sig en mad og lave en kop kaffe. Men hun får at vide, at hun ikke må køre bil foreløbig. Det er et stort savn for hende, da hun har været vant til at køre meget.

I forbindelse med udskrivningen holder Frida, hendes mand Lars, personalet fra afdelingen, og kommunens sagsbehandlende fysioterapeut et møde, hvor de planlægger, hvad der så skal ske.

De bliver enige om, at Frida skal fortsætte med fysioterapeutisk træning hos en privatpraktiserende fysioterapeut. Frida og hendes mand synes ikke umiddelbart, at de har brug for hjælp fra hjemmeplejen. Kommunen har ingen ergoterapeuter, der kan tilbyde træning i hjemmet eller på ældrecentret. Ældrecentret har et tilbud om daghjem. Tilbudet indeholder også træningsgrupper hos fysioterapeuter. Hvis Frida vil træne i en gruppe, skal hun være på daghjemmet en halv eller hel dag, fordi det er et samlet tilbud, og fordi transporten indrettes efter det. Frida har ikke lyst til at være hjemmefra i så mange timer.

Ergoterapeuten på sygehuset vurderer, at Frida fortsat vil have brug for støtte fra en terapeut, efterhånden som hun går i gang med flere og vanskeligere opgaver derhjemme. Den kommunale fysioterapeut har hørt om "Hverdagen efter Genoptræning". Hun ved, at det netop er rettet mod personer med erhvervet hjerneskade, der har brug for støtte i perioden efter et amtskommunalt tilbud. Hun foreslår, at de kontakter projektet. Forløbet i projektet Det er ergoterapeuten fra sygehuset, der ringer til projektet. "Vi udskriver Frida på mandag, og hendes mand Lars vil gerne have besked om, hvornår du kan komme. Hvis du kan komme to gange om ugen, vil det være godt," siger hun.

Ergoterapeuten ser gerne, at projektet fortsætter med at træne Frida i hjemmet. Hun fortæller, at hun har svært ved at skulle afslutte et træningsforløb, når der ikke er nogen terapeut i kommunen. Hun beskriver Fridas problemer og trækker frem, at den 72-årige kvinde ikke selv har indsigt i, at hun har ændret sig i forhold til at kunne planlægge og gennemføre opgaver.

Når Frida bliver irriteret over, at en opgave ikke lykkes for hende, vil hun hurtigst muligt have andre til at tage over. "Frida får fysioterapi, når hun kommer hjem, men det hjælper hende ikke med de kognitive problemer. Jeg er bange for, at Lars kommer til at gøre det hele for hende. Vi har jo set det så tit, når en patient kommer hjem – de pårørende har svært ved at holde hænderne i lommen, når den hjerneskadede både er langsom – og også let bliver ked af det," fortæller ergoterapeuten.

### **Projektets første besøg hos Frida**

Det er nu en uge siden, Frida blev udskrevet. Hun fortæller om tiden på sygehuset, og om hvordan hun har det nu. Projektmedarbejderen informerer hende om projektet, og hvad det kan tilbyde. Frida får at vide, at tilbudet mest kommer til at foregå i hjemmet, og at det kun står på i begrænset tid.

Frida har besøg af nogle venner, da hun ikke kan lide at være alene. Lars er ikke hjemme. "Det sidder i mig, at det kan ske igen. Det ville være frygteligt at ligge her alene," forklarer hun. Frida laver kaffe og

skærer brød til en ostemad. Hun går mange gange frem og tilbage i køkkenet for at få det hele med. Venstre hånd hænger i eller ender i smørret, uden at hun registrerer det. Da hun er færdig, er hun træt.

### **Interview med Frida**

I løbet af besøget begynder projektmedarbejderen et interview for at finde ud af, hvilke vanskeligheder Frida oplever, og hvor hun ønsker, der skal ske ændringer. Frida kan bedst beskrive sine fysiske problemer. Hun vil gerne kunne gå mere og bedre. Hun synes, det er irriterende, at morgentoiletet fortsat tager lang tid. Det er også et problem, at hun ikke kan køre bil, men som hun ser det, hænger det udelukkende sammen med, at ben og arm endnu ikke er i orden.

Frida og Lars har en sejlbåd, men i øjeblikket vil det både være svært for hende at komme om bord og lave mad i kabyssen. Hun har også lagt mærke til, at hun har svært ved at holde koncentrationen, når hun læser. Når projektmedarbejderen spørger til de øvrige vanskeligheder, som ergoterapeuten har nævnt, og som er beskrevet i sygehusets genoptræningsplan, synes Frida ikke, det svarer til hendes oplevelser. Men når projektmedarbejderen kommer ind på, hvordan Frida netop arbejdede i køkkenet, bliver hun både ked af det og lidt vred. Hun fortæller, at hun altid har arbejdet rationelt både hjemme og på arbejde.

### **Undersøgelse og afklaring**

Næste besøg handler om, hvordan hun udfører andre almindelige opgaver i hjemmet. Frida skifter sengetøj, laver kaffe og smører et stykke brød. Det tager en halv time inklusive en pause. Hun opgiver at få den ene dyne i betrækket, og hun går rundt om sig selv flere gange for at få kaffe og brød på bordet. Hun bliver meget træt og kommer til at gå mere usikkert og arbejder generelt dårligere. Frida kan godt se, at hun bruger mange kræfter på opgaver, hun ellers ikke regner for noget. Hun fortæller også, hvor træt hun bliver i løbet af dagen. Frida har vænnet sig til at være vågen fra klokken 8 til 17, men så er hun så træt, at hun må sove et par timer. Bagefter kan hun ikke sove om natten.

### **Tredje besøg**

Ved næste besøg er Lars hjemme. Projektmedarbejderen sætter fokus på planlægningen af Fridas dag og uge. På sygehuset fik alle et hvil efter frokost, men Frida har mest tænkt på, at sådan var det på sygehuset. Hun har ikke overvejet, at hun har brug for det samme derhjemme. Tidligere var hun i gang hele dagen. Fridas eget billede og forståelse af sig selv er stadig, at hun kan klare en masse. Samtidig må hun fortælle, hvor træt hun er, og at det næsten tager pusten fra hende at arbejde i en time.

Hendes problemer med at planlægge betyder, at hun ikke lægger dagsrytmen om af sig selv. Men når projektarbejderen taler med hende om det, kan hun godt lægge en plan, som er mere hensigtsmæssig for hende.

Lars har mange spørgsmål og har også brug for at fortælle, hvordan det har været for ham, at Frida blev syg. Han har mange planer for, hvordan han kan støtte sin kone til at blive fysisk stærk igen. Han køber en kondicykel og vil gerne have, at Frida går til fysioterapi tre gange om ugen. Han sørger også for, at

Frida kommer ud at gå en tur hver dag. Hans udgangspunkt er mange års erfaring som aktiv sportsmand. Det er positivt, at Lars arbejder aktivt på, at Frida kan komme videre, men han har ikke helt taget højde for, hvor træt hun bliver.

Han har hørt om hjerneblødning på sygehuset og har også læst om det. Men efter at Frida er kommet hjem, opstår der mange spørgsmål. Den fysioterapeut, som Frida træner hos, kender ikke så meget til følgerne af hjerneskader. Hendes tid sammen med Frida er kort og koncentreret om fysisk træning.

### **Samarbejde med kommunal ergoterapeut**

Kommunen, som Frida bor i, får en ergoterapeut i jobtræning. Hun får til opgave at træne Frida i hjemmet en til to gange om ugen. Ergoterapeuten kan fortsætte længere end projektet. Men hun har ikke erfaring med at træne patienter med hjerneskader. Aftalen bliver, at ergoterapeuten kommer i hjemmet, og at projekt- medarbejderen udelukkende superviserer og vejleder hende. De næste måneder laver Frida forskellige praktiske opgaver sammen med ergoterapeuten, der mest støtter hende i planlægningen. Frida finder ud af, at hun ikke kan magte det samme som før. Hun vælger de opgaver ud, som er vigtige for hende, og bliver langsomt bedre til at gennemføre dem. Ergoterapeuten har mange forskellige opgaver i kommunen. Hun har blandt andet mange sager med hjælpemidler. Det er derfor begrænset, hvor meget tid og energi hun kan bruge på at lære lige netop Fridas vanskeligheder at kende.

Frida og Lars søger om hjemmehjælp. Lars har dårlig ryg og har fået flere opgaver, efter Frida blev syg. De får bevilget hjælp til rengøring.

### **Afsluttende møde om Frida**

Projektmedarbejderen havde i begyndelsen kontakt til den kommunale sagsbehandler. Hun sagde dengang god for, at Frida kunne få tilbudt et forløb, og at hun selv ville deltage i det afsluttende møde. Derudover deltager Frida, Lars og den kommunale ergoterapeut. De har alle fået en kort status om forløbet.

Frida og Lars har set det som en naturlig fortsættelse af tilbudet på sygehuset, at der ud over træningen hos fysioterapeuten også kom en terapeut i hjemmet. De har svært ved at forestille sig, hvordan det ville have været uden. De forstår nu Fridas skade bedre ud fra eksempler i dagligdagen.

De synes også, at samarbejdet mellem projektet og den kommunale ergoterapeut har fungeret godt. De har været glade for, at ergoterapeuten er blevet informeret om Fridas forløb, så de ikke selv skulle sørge for det. Det har givet en rolig overgang.

Under normale omstændigheder vil sagsbehandleren ikke få at vide, at en pensionist som Frida har været indlagt og har brug for hjælp. Samarbejdet mellem kommune og sygehus foregår oftest via hjemmepleje og terapeuter. Sagsbehandleren giver udtryk for, at hun har fået megen ny viden i forbindelse med projektet – hvilke konsekvenser, det har for både den enkelte og familien at få en hjerneskade. Hun kunne godt ønske, at kommunen havde mulighed for at give lignende tilbud til andre i samme situation.

Ergoterapeuten peger blandt andet på, at det har været værdifuldt for hende løbende at få viden og vejledning. I kommunen er der ikke ansat personale med specielt kendskab til hjerneskader, så her kan hun ikke kunnet hente hjælp.

## **Konklusion**

Projektet har besøgt Frida i seks timer, og ergoterapeuten har fået supervision i andre seks timer. Den indsats har betydet kontinuitet i forløbet fra sygehus til hverdagen i hjemmet både for Frida og i forhold til ergoterapeutens indsats.

Frida havde som følge af hjerneskaden vanskeligt ved at overføre erfaringerne fra sygehuset til hjemmet. Hun havde brug for at få støtte af en person, der kunne holde informationerne fra sygehuset op mod observationer i hjemmet og støtte hende ud fra den viden. Ud over støtten til Frida og ergoterapeuten har projektet også samarbejdet med Lars.

Hvis Frida var blevet udskrevet uden et tilbud fra projektet, havde hun udelukkende fået fysioterapi en halv time to gange om ugen. Projektet skabte basis for, at den kommunale ergoterapeut blev knyttet til Frida, og at hendes tilbud blev opkvalificeret. Både Frida og Lars var opmærksomme på Fridas problemer med arm og ben. Det kommunale tilbud havde indirekte det samme fokus, idet Frida udelukkende fik tilbudt fysioterapi.

Det er veldokumenteret, at mange efter en hjerneskade fortsat har behov for en tværfaglig indsats, når de bliver udskrevet fra sygehuset. Dels opstår der situationer, som den hjerneskadede ikke har prøvet før under sine ændrede vilkår, og dels kan den hjerneskadede ofte ikke selv bringe erfaringerne fra sygehuset med sig hjem.

Hverken den hjerneskadede eller personalet på sygehuset kan forudse, hvilke vanskeligheder han eller hun kommer ud for. Den hjerneskadede har kort sagt et stort behov for støtte og vejledning i hjemmet.

## **Efter projektperioden**

Frida bliver trænet af ergoterapeuten i nogle måneder efter projektperioden, dog med mindre intensitet. I perioder får Frida det lidt dårligere og bliver undersøgt på sygehuset, men ikke indlagt. Ergoterapeuten forlader sit job, hvorefter kommunen kun kan tilbyde Frida fysioterapi og aktiviteter på ældrecentret. Frida står nu i en situation, hvor hun hverken får træning eller bliver vejledt af personale, der kender til hjerneskader. Hun mangler den træning og støtte, hun forsat har brug for til daglige opgaver.

## **Efterskrift**

Frida har efter udskrivning fra sygehuset behov for at få afklaret, hvordan følgerne af hjerneblødningen påvirker hendes dagligdag. Samtidig har hun brug for støtte til at få opgaverne til at lykkes, så hun kan bevare lysten til at løse dem.

Lars har brug for at få at vide, hvordan han kan hjælpe Frida på en hensigtsmæssig måde. Begge dele kræver tilbud fra et personale, der har en særlig viden om hjerneskader. I Fridas tilfælde – og i mange andre forløb – råder kommunen ikke over denne viden. Terapeuter, der er ansat i en kommune eller arbejder som privatpraktiserende, har ofte en meget bred målgruppe og kender ikke tilstrækkeligt til specialiserede opgaver. De kan heller ikke tilbyde at komme hjem til folk, selv om det er dokumenteret, at klienter som Frida bliver bedre i stand til at klare sig selv, hvis træningen foregår i deres hjem.

Uden relevant træning øges risikoen for, at Frida får brug for mere og mere praktisk hjælp af Lars eller hjemmepleje. Hvis projektet var et permanent tilbud, ville det give større mulighed for at støtte Lars og Frida, når kommunens ressourcer for en tid ikke er tilstrækkelige.