

Vedvarende følger efter en forbigående blodprop i hjernen – hvem oplever det, hvornår og hvordan hjælper vi patienterne videre?

Phd: Development of a patient-centered and evidence-based intervention following transient ischemic attack by exploring prognosis and impact

Forestil dig at du står derhjemme tidligt en onsdag morgen og er ved at sætte skålene fra morgenmaden i opvaskemaskinen. Pludselig mister du kontrollen over din højre arm – den bliver slap og du har svært ved at styre den. Du taber en tallerken, som splintres. Din teenagedatter spørger, hvad der sker. Da du vil svare hende, mumler du noget uforståeligt. I ved begge, at det ikke er godt og din datter ringer 112. Baseret på det som din datter fortæller i telefonen, sender de straks en ambulance. Det du oplever, kan nemlig være tegn på en blodprop eller blødning i hjernen (også kaldet et stroke).

Du kommer på sygehuset og køres direkte til en scanning. Du kan mærke, at de tager det meget alvorligt. Der er mange mennesker omkring dig, som beder dig gøre flere forskellige ting for at teste dine arme og ben. Heldigvis bliver symptomerne mindre og du kan nu snakke forståeligt. Kort efter middag synes du også, at din arm er helt normal igen. Lægen fortæller, at der på scanningen ikke var nogen tydelige tegn på en blodprop i din hjerne og du sandsynligvis var heldig og bare havde en forbigående blodprop.

Du tænker formentlig på det tidspunkt ”*pyha – der var jeg heldig*” og inden aften er du sandsynligvis hjemme igen. Du har fået at vide, at du kan tage det lidt med ro de næste par dage, men ellers skal du bare i gang igen med det, som du plejer. Du kan fint gå på arbejde efter en uge eller to. Der burde nemlig ikke være nogle udfordringer/vanskeligheder, nu når det bare var en forbigående blodprop.

Men kan du nu også det – håndtere alle dine vanlige opgaver, som du plejer? Det er det, jeg har undersøgt i min ph.d. Noget tyder nemlig på at op mod halvdelen af alle patienter, som rammes af en forbigående blodprop i hjernen, har betydelige udfordringer som påvirker dem på et individuelt men også et samfundsmæssigt niveau. Men de står alene med det. Modsat et stroke, så har personer efter en forbigående blodprop ikke adgang til genoptræning/rehabilitering eller hjerneskadekoordinatorer og modtager sjældent specialiseret opfølgning. Ifølge definitionen på diagnosen, så burde der nemlig ikke være et behov. Men er det godt nok? Eller hvad bør vi i stedet gøre?

Forbigående blodprop i hjernen – hvad er det?

Hvert år rammes ca. 4.500 danskere af en forbigående blodprop i hjernen. Med udgangspunkt i historien ovenfor, så får man diagnosen en forbigående blodprop i hjernen, hvis akut opståede neurologiske symptomer forsvinder inden for 24 timer. Akut opståede betyder, at symptomerne kommer pludseligt inden for sekunder til få minutter. Neurologiske symptomer kan være talevanskeligheder, hel eller delvise lammelser i arm, ben og/eller ansigt – symptomer som vi også kender fra den landsdækkende kampagne ”Stræk – Snak – Smil”, hvor Sidse Babett Knudsen, sammen med flere kendte danskere, fortæller om de hyppigste tegn på stroke. Symptomerne på en forbigående blodprop i hjernen og et stroke er nemlig helt de samme. I begge tilfælde skyldes det en blokering af ilttilførslen til et område i hjernen. Ved en forbigående blodprop antager man, at denne blokering opløses hurtigt, så der igen kommer ilt til området i hjernen og derfor forsvinder

symptomerne. Symptomerne skal være forsvundet inden for 24 timer, før lægerne giver diagnosen en forbigående blodprop. Det er egentlig underordnet, om der på scanningen er tegn på, at der har været en blodprop eller ej – det er varigheden af de neurologiske symptomer, som er det centrale. Der er en øget risiko for at få et stroke efter en forbigående blodprop, så derfor er det vigtigt at reagere på symptomerne. Nogle kalder også en forbigående blodprop for et forvarsel eller et mini-stroke.

Typisk udredes og diagnosticeres patienterne akut i et ambulatorie eller hvor de er indlagt på et specialiseret sengeafsnit. Patienterne er, som udgangspunkt, hjemme igen enten samme dag eller senest dagen efter.

Hvorfor fokus på forbigående blodprop i hjernen? Er der et problem?

”Hvorfor beskæftige sig med dem, de har det jo fint?”

Ovenstående blev jeg spurgt om, da jeg fortalte blandt lægekolleger, at jeg skulle i gang med en ph.d. med fokus på vedvarende følger efter forbigående blodprop i hjernen.

Inden jeg havde tanker om at lave en ph.d., fik vi mulighed for at lave opfølgning hos nogle udvalgte patienter med en forbigående blodprop i hjernen. Det var patienter, som var erhvervsaktive eller som havde tegn på blodprop på scanningen trods symptomerne var forsvundet. Vi ringede til dem efter 6 uger for at høre, om de tog deres medicin, som de skulle, om de havde nogle spørgsmål og hvordan det gik med at vende tilbage til hverdagen. Og her blev vi overraskede. Flere af patienterne oplevede en invaliderende træthed, som vi også kender fra et stroke, de kunne ikke overskue hverdagen, havde tegn på depression og havde svært ved at håndtere mange opgaver på en gang. For de erhvervsaktive betød det, at de havde svært ved at genoptage deres arbejde - men de kæmpede videre, for de havde jo fået at vide, at der ikke burde være problemer, for det var jo ”bare” en forbigående blodprop og symptomerne skulle være væk.

Vi kunne ikke se noget mønster i, hvem der oplevede vanskeligheder, hvilke problemer, der var mest fremtrædende, og vi havde ikke rigtig mulighed for at hjælpe patienterne. Vi kunne forsøge at give dem vejledning i telefonen og opfordre dem til at søge egen læge. På det tidspunkt kunne vi ikke lave en genoptræningsplan, for ifølge diagnosen burde der ikke være udfordringer. Vi kunne ikke henvise dem til hjerneskadekoordinatorerne i kommunen, for det var ikke deres målgruppe. Vi følte os hjælpeløse og ude af stand til ordentligt at hjælpe de mennesker, som i telefonen tydeligt havde brug for støtte.

Jeg spurgte rundt på de andre hospitaler i Danmark, som også udreder og diagnosticerer patienter med forbigående blodprop i hjernen, med henblik på at søge inspiration til egen praksis. Det viste sig at alle gjorde noget forskelligt. Fælles var dog, at det var stærkt begrænset, hvad de havde af kontakt til patienterne efter udskrivelse. Nogle ringede patienter op efter 2 uger med fokus på medicin og sekundær forebyggelse, mens patienterne blev overladt helt til dem selv i andre regioner. Ingen af stederne havde fokus på tilbagevenden til hverdagslivet og fælles var også, at opfølgningen ikke var tilrettelagt ud fra viden om, hvordan det går patienterne, men baseret på, hvad der var muligt i eksisterende rammer ud fra et økonomisk perspektiv.

Det blev udslagsgivende for mig, og kort efter startede jeg mit ph.d.-projekt. Hvis vi skulle kunne ændre noget, skulle vi have mere viden – hvilke udfordringer står patienterne med, hvem skal vi være opmærksomme på og hvordan bør vi hjælpe dem fremadrettet?

Vedvarende følger efter en forbigående blodprop er en realitet – og det er invaliderende

I min ph.d. brugte jeg de danske registre til at undersøge den direkte samfundsøkonomiske konsekvens af at have oplevet en forbigående blodprop i hjernen. Konkret undersøgte jeg, hvor mange af de patienter, som var i arbejde inden deres diagnose, modtog en sygedagpengeydelse efter 5 uger. Som beskrevet blev patienterne typisk vejledt i at vente 1-2 uger med at starte på arbejde igen, men at de derefter burde kunne vende tilbage til normalt. Derfor forventer vi ikke, at nogen vil have brug for en sygedagpengeydelse 5 uger efter. Resultaterne viste dog en anden historie og knap 1 ud af 5 patienter modtog sygedagpengeydelse. I gennemsnit modtog patienterne en ydelse i 17 uger (median). Det var langt højere end vi forventede og viser tydeligt, hvordan diagnosen ikke kun influerer på individet, men også i et samfundsøkonomisk perspektiv.

For at få mere viden om, hvad der kan være årsagen til, at patienterne ikke kan genoptage deres arbejde, fulgte jeg 287 patienter i et år. Patienterne udfyldte spørgeskemaer omkring træthed, depression, angst og livskvalitet. Resultaterne viste tydeligt, at mere end halvdelen (54%) af patienterne rapporterede om invaliderende træthed i op mod et år efter deres diagnose – hvilket er på helt sammenligneligt niveau med stroke. Forskellen er bare, at efter et stroke er forekomsten af trætheden anerkendt, og patienterne modtager målrettet rehabilitering, hvilket patienterne efter en forbigående blodprop ikke gør. Det mest tydelige tegn på, at en patient oplevede invaliderende træthed efter 1 år var, at de allerede beskrev, at de oplevede træthed 14 dage efter deres udskrivelse.

For at få mere viden om hvad patienterne anså som facilitatorer og barrierer for at vende tilbage til deres hverdagsliv, interviewede jeg også en gruppe patienter, der havde rapporteret vanskeligheder efter deres diagnose. Jeg interviewede patienterne 4 måneder efter deres diagnose – igen et tidspunkt, hvor vi med den traditionelle tilgang ikke forventer, at der er udfordringer. Patienterne fortalte om, hvordan de oplevede udfordringer på både fysiske, psykiske og sociale områder. De oplevede, at de ikke kunne håndtere deres arbejde, de kunne ikke koncentrere sig, ikke huske det de plejede eller problemløse på samme niveau. Bedsteforældre fortalte om, hvordan de ikke kunne rumme at passe deres børnebørn eller hvordan de trak sig fra sociale arrangementer, fordi det var for overvældende og den invaliderede træthed forhindrede dem i at være aktive. Ingen af patienterne var forberedte på det. De havde netop fået at vide, at der ikke burde være problemer. Det betød også, at flere holdt udfordringerne for dem selv – for var det bare dem, der var noget galt med? Det resulterede i store interne konflikter ("*de siger, at jeg burde kunne, men jeg kan ikke*") og manglende forståelse fra deres pårørende, omgangskreds og arbejdsgiver. Patienterne beskrev, hvordan de følte sig alene og selvom de havde kontakt med deres egen læge, så var der kun fokus på medicin og blodtryk. Ingen sundhedspersoner spurgte ind til deres fysiske og mentale velbefindende og patienterne turde ikke selv bringe det på banen – for de burde jo have det fint, så det var nok bare dem, der var noget galt med.

I mit sidste studie undersøgte jeg, hvad patienter, pårørende og sundhedspersoner, som er i kontakt med patienterne, mener, at vi bør ændre, for i fremtiden bedre at kunne hjælpe patienter med vedvarende følger efter en forbigående blodprop tilbage til deres hverdagsliv. Hvis vi kan hjælpe dem bedre på det rette tidspunkt, kan vi måske mindske påvirkningen både for individet og på et samfundsmæssigt niveau. Her beskrev patienterne tydeligt et behov for mere viden, et behov for råd og vejledning, når de står i de konkrete udfordringer – så de bliver mødt og anerkendt i de vanskeligheder, de har. De havde brug for en gennemgående sundhedsperson, som de kan række ud til og som kan hjælpe dem, når de har brug for det. De beskrev også, at der var brug for mere viden på et samfundsmæssigt niveau om forbigående blodpropper, og mulige vanskeligheder derefter. Mange

oplevede, at deres omgangskreds og arbejdsgiver ikke vidste, hvad det var og derved havde svært ved at forstå, hvorfor de ikke kunne det som de plejede, nu når det bare var en forbigående blodprop.

Hvor står vi i dag og hvad så nu?

Resultaterne har heldigvis fået opmærksomhed fra faglige miljøer. Det betyder, at patienterne har fået en stemme. I den nyligt publicerede handleplan for stroke udarbejdet af Hjernesagen står der, at patienter efter en forbigående blodprop skal informeres om risikoen for følger og der er behov for mere forskning i, hvorfor vanskelighederne opstår og hvordan vi bedst hjælper patienterne fremadrettet.

I flere kommuner er der åbnet op for, at hjerneskadekoordinatorerne kan vejlede og støtte patienter efter en forbigående blodprop, men det er desværre langt fra alle. Netop hjerneskadekoordinatorerne har kompetencerne til at være den gennemgående sundhedsperson, som patienterne efterspørger.

Resultaterne er blevet formidlet i de klassiske videnskabelige tidsskrifter, men også i lokale aviser og på national radio. Dette for at øge kendskabet til, at der kan være vanskeligheder, som ikke nødvendigvis er til at se med det blotte øje, selv efter et mindre stroke eller en forbigående blodprop i hjernen.

Vi mangler stadig viden om, hvorfor vanskelighederne opstår. Er det på baggrund af vævsskade, som vi ikke kan se med de traditionelle scanninger, så betegnelsen forbigående blodprop er forkert? Men hvorfor klarer nogle patienter sig så helt uden vanskeligheder, mens andre kæmper? Er det en reaktion på at have oplevet akut kritisk og alvorlig sygdom, som påvirker i flere måneder efter? Og hvis det er tilfældet, hvad så med andre akut opståede kritiske sygdomme? Eller er en kombination af flere ting? Svar på disse spørgsmål kan hjælpe os i endnu højere grad med at udvikle interventioner for at støtte patienterne tilbage til deres hverdagsliv.

Patienterne i mit studie efterlyste en gennemgående sundhedsperson, som kan give råd, støtte og vejledning. Vi mangler fortsat at undersøge, om det vil resultere i færre vanskeligheder og lettere tilbagevenden til hverdagslivet, hvis denne sundhedsperson blev en realitet.