

Identificering af rehabiliterings behov ved borgere med let apopleksi akut og som opfølgning

- En kvalitativ undersøgelse af borgerens oplevelser og de fagprofessionelles vurderinger

Udarbejdet af: Anne Sofie Bach Schou, ergoterapeut, adjunkt på VIA Ergoterapeutuddannelsen, Campus N

Vejleder: Hanne Kaae Kristensen. Post.Doc. Docent på University College Lillebælt og i Klinisk Institut, SDU.

Resume

Identificering af rehabiliterings behov ved borgere med let apopleksi akut og som opfølgning -En kvalitativ undersøgelse

Baggrund og formål: Skalaer, der definerer let apopleksi giver ingen indikation på om borgerne får problemer i hverdagen. Over halvdelen af borgerne oplever dog sådanne problemer. Hvordan disse identificeres er der ingen konsensus omkring. Formålet med denne opgave er derfor at undersøge hvordan borgere og fagprofessionelle vurderer, at rehabiliteringsbehov kan identificeres akut eller via opfølgning.

Metode: Der er anvendt en kvalitativ metode, bestående af et fokusgruppeinterview med fagprofessionelle og tre individuelle interviews med borgere.

Resultater: Det er vurderet nødvendigt at anvende undersøgelser til at identificere kognitive vanskeligheder på akut sygehuset, men tvivl om hvilke der er passende. Borgernes samlede situation, herunder træthed, psykiske følger og grad af selvindsigt er også vigtig. For borgerne er relationen med de fagprofessionelle og opfølgning på akut sygehuset altafgørende.

Diskussion: Identificeringen af rehabiliteringsbehov bør bygge på såvel borgerens oplevelse som de fagprofessionelles observationer på akut sygehuset fx via redskaber som MoCA, MET og EFPT. Dog kan alle ikke identificeres akut, hvilket peger på at systematisk opfølgning er nødvendig.

Abstract

Identification of the rehabilitation needs of patients with mild stroke acute and follow-up - A qualitative study

Background and aim: Scales defining mild strokes give no indication of whether the patient has problems his everyday life. More than half of the patients, however, is experiencing such problems. There is no consensus on how these problems are identified. The aim of this project is therefore to examine how patients and professionals estimate the need of rehabilitation identified acutely or through follow-up.

Methods: A qualitative study consisting of a focus-group interview with professionals and three individual interviews with patients.

Results: It is considered necessary to use assessments to identify mild cognitive impairment in acute care, but there is doubt about which is appropriate. The overall situation of the patients, including fatigue, psychological impairment and degree of insight, is also important. For patients, the relationship with the professionals and the follow-up from acute care is all-important.

Discussion: The identification of rehabilitation needs should be based on both self-report and observation in acute care eg. through instruments like MoCA, MET and EFPT. However, not all can be identified in acute care. This indicates that systematic follow-up is necessary.

INDHOLDSFORTEGNELSE

1	PROBLEMBAGGRUND	6
1.1	HVERDAGEN EFTER EN LET APOPLEKSI	7
1.2	BEHOV FOR REHABILITERING	8
1.3	NUVÆRENDE RAMMER FOR IDENTIFICERING AF BEHOV FOR REHABILITERING	10
1.4	FORMÅL/PROBLEMSTILLING	11
1.4.1	ORDFORKLARING	11
2	METODE OG MATERIALE	12
2.1	DESIGN	12
2.2	LITTERATURSØGNING	12
2.3	MATERIALE	13
2.3.1	FOKUSGRUPPEINTERVIEW	13
2.3.2	INDIVIDUELLE INTERVIEWS	13
2.4	FORFORSTÅELSE	14
2.5	INTERVIEW	14
2.5.1	FOKUSGRUPPEINTERVIEW	14
2.5.2	INDIVIDUELLE INTERVIEW	15
2.6	TRANSSKRIBERING	16
2.7	ANALYSE	16
2.8	ETIK	17
3	RESULTAT	17
3.1	PRÆSENTATION AF DELTAGERNE I FOKUSGRUPPEINTERVIEW	17
3.2	INDHOLDSANALYSE AF FOKUSGRUPPEINTERVIEW	18
3.2.1	UDREDNING AF BORGERENS FØLGER EFTER APOPLEKSIEN	18
3.2.2	FORSTÅELSE FOR BORGERENS SAMLEDE SITUATION	19
3.2.3	AKUT FORLØB OG OPFØLGNING	20
3.3	PRÆSENTATION AF INFORMANTER I DE INDIVIDUELLE INTERVIEWS	21
3.4	INDHOLDSANALYSE PÅ TVÆRS AF DE TRE INDIVIDUELLE INTERVIEWS	21
3.4.1	RELATION TIL DE FAGPROFESSIONELLE	21
3.4.2	COPING I HVERDAGEN	22
3.4.3	TEST, UDREDNING OG OPFØLGNING	23
4	DISKUSSION	24
4.1	BEHOV FOR REHABILITERING: IDENTIFICERING AF KOGNITIVE PROBLEMATIKKER	24
4.1.1	SCREENINGSREDSKABER	25
4.1.2	OBSERVATION I UDFØRELSEN AF EN AKTIVITET	26
4.1	BEHOV FOR REHABILITERING: BORGERENS SAMLEDE SITUATION	27
4.1.1	PSYKISKE ÆNDRINGER OG TRÆTHED	27
4.1.2	MESTRING I HVERDAGEN	28
4.2	BEHOV FOR REHABILITERING: VURDERET AKUT ELLER VIA OPFØLGNING	29

4.3	METODE	31
4.3.1	VALG AF INFORMANTER, DELTAGERE OG GENNEMFØRELSE AF INTERVIEWS	31
4.3.2	ANALYSE OG FORTOLKNINGS PROCESSEN	32
4.4	KONKLUSION	32
4.5	PERSPEKTIVERING	33
5	LITTERATURLISTE	34
6	FIGUR 1	36
7	BILAGSLISTE	37
7.1	BILAG 1 INFORMATIONSBREV TIL FAGPROFESSIONELLE	FEJL! BOGMÆRKE ER IKKE DEFINERET.
7.2	BILAG 2 INTERVIEWGUIDE: FOKUSGRUPPEINTERVIEW	FEJL! BOGMÆRKE ER IKKE DEFINERET.
7.3	BILAG 3 INFORMATIONSBREV TIL BORGERNE	FEJL! BOGMÆRKE ER IKKE DEFINERET.
7.4	BILAG 4 INTERVIEWGUIDE: INDIVIDUELLE INTERVIEWS	FEJL! BOGMÆRKE ER IKKE DEFINERET.
7.5	BILAG 5 INFORMERET SAMTYKKE	FEJL! BOGMÆRKE ER IKKE DEFINERET.
7.6	BILAG 6 TRANSSKRIBERINGS-NØGLE	FEJL! BOGMÆRKE ER IKKE DEFINERET.
7.7	BILAG 7 SØGEMATRIX	FEJL! BOGMÆRKE ER IKKE DEFINERET.
7.8	BILAG 8 VIDENSKABSETISK KOMITE	FEJL! BOGMÆRKE ER IKKE DEFINERET.

1 Problembaggrund

Ifølge sundhedsstyrelsen blev der i 2009 udskrevet 12.761 personer med apopleksi(1). Nyere tal fra det danske apopleksiregister viste et lille fald i antallet af apopleksitilfælde. Eksempelvis var der i 2012 10.889 tilfælde (2).

I Danmark findes der ikke statistik på sværhedsgraden af apopleksitilfældene. For at kunne estimere behov for rehabilitering har man i sundhedsstyrelsens MTV-rapport, på baggrund af antal af indlæggelsesdage, forsøgt at vurdere sværhedsgraden. Apopleksiens sværhedsgrad vurderes her som let, hvis man er indlagt mindre end 14 dage, og at borgeren først har behov for rehabilitering ved indlæggelse i mere end 14 dage. Det beskrives dog, at dette ikke er en pålidelig måde at vurdere behovet. På baggrund af disse tal var der i år 2009, 10.705 borgere med en let apopleksi, heraf 3453 under 65 år (1). Der er i litteraturen ikke konsensus om, hvordan man definerer let apopleksi. Internationalt bruges NIHSS-scale dog ofte men det problematiseres, at denne kun siger noget om de neurologiske udfald og ikke noget om hvilke problemer borgeren kan få efter udskrivelse. Der stilles derfor spørgsmål ved om en sådan skala kan stå alene i forbindelse med at identificere sværhedsgraden af apopleksien(3,4). Scandinavian Stroke Scale (SSS) bruges ofte i Danmark og er en skala tilsvarende NIHSS. Let apopleksi kan defineres ud fra SSS-score på mere end 44 ud af de 58 mulige point. På baggrund af dette estimeres det, at 41 % af alle apopleksier er lette. Desuden beskrives det, at der ved let apopleksi opnås den bedst mulige funktion hos 95 % af patienterne inden for de første to måneder(5).

I sundhedsstyrelsens referenceprogram for apopleksi og TCI, beskrives det, at som en del af den akutte udredning og behandling skal der foretages en klinisk vurdering af apopleksiens sværhedsgrad og patientens behov for yderligere udredning, behandling og genoptræning. Den kliniske vurdering skal bestå af en detaljeret sygehistorie, afklaring af risikofaktorer samt en neurologisk udredning fx baseret på SSS (6). Der angives dog ikke præcise skæringsgrænser eller definitioner på sværhedsgraderne.

Apopleksi er den mest omkostningsfulde sygdom i Danmark (5). Og det vurderes i MTV-rapporten, at det samfundsøkonomisk kan betale sig at tilbyde en tidlig indsats samt målrettede tiltag med henblik på at vende tilbage til arbejdsmarkedet (1). Særligt gruppen af yngre borgere med let apopleksi må formodes at have potentiale i forhold til at kunne vende tilbage til arbejde. Jeg vil i denne opgave rette mit fokus mod den gruppe af borgere, der får en let apopleksi i den erhvervsaktive alder.

WHO har netop udgivet deres global disability action plan 2014-21. I denne er sloganet "Better health for all people with disability". Dette indikerer, at alle mennesker med store som små funktionsnedsættelser er i fokus. Planen er imidlertid rettet mod at forbedre sundhed, funktion og velvære blandt mennesker med funktionsnedsættelser. Dette ved hjælp af fx

smertebehandling, rehabiliteringstiltag og patientstøttegrupper. Dette fokus er bl.a. opstået på baggrund af verdensomspændende undersøgelser der viser, at mennesker med funktionsnedsættelser har dårligere adgang til sundhedsydelser (8,9). Det bekræfter således vigtigheden af også at have fokus på borgere med mindre funktionsnedsættelser, deres funktion, sundhed og trivsel i hverdagen.

1.1 Hverdagen efter en let apopleksi

Et review fra 2014 sammenfatter forekomsten af symptomer ved TCI og let apopleksi. Det konkluderes at der ved let apopleksi kan være lettere kognitive vanskeligheder tilstede (30-78 %), og at der er mulighed for depression og øget træthed. Det pointeres dog, at studierne generelt mangler kontrolgrupper, data om patientens tilstand inden apopleksi eller TCI, og at forekomsten derfor er forbundet med usikkerhed (10).

En større dansk undersøgelse supplerer reviewet og viser, at borgere med let apopleksi udfører PADL-aktiviteter selvstændigt, dog med tilpasset strategi, hjælpemidler eller ekstra tidsforbrug. Herudover udtrættes de hurtigere end normalt, hvilket ændrede deres aktivitetsbalance (11).

Ovenstående bekræftes af Verbraak et al. (2012.), desuden belyses det her at kvaliteten på aktivitetsudførelsen ikke umiddelbart forbedres over tid (12).

Problemer med bl.a. træthed gør, at deltagelse i I-ADL aktiviteter og arbejde bekymrer borgerne således, at de nu prioriterer at være hjemme. Trods det har de fleste efter en måned et håb om at kunne vende tilbage til arbejde (10). Træthed er således en væsentlig faktor for begrænsninger i deltagelse i arbejde og sociale aktiviteter(11,13,14). Herudover beskrives nedsat koncentration og opmærksomhed samt ændret humør som hyppigt forekommende symptomer (11,14).

Psykologiske faktorer som bekymring og angst var ligeledes hyppigt forekommende og fik stor indflydelse på borgernes hverdag (11).

Sammenfattes litteraturen vedrørende følger efter let apopleksi, er følgende typisk tilstede:

- Ændret men forsat selvstændig aktivitetsudførelse i P-ADL (11,12)
- Nedsat deltagelse i arbejde og i sociale aktiviteter (11,14)
- Nedsat koncentration og opmærksomhed (10,11,14)
- Træthed (10,11,13,14)
- Ændret humør, bekymring og angst (10,11,14)

En svensk undersøgelse forsøger at identificere hvilke faktorer, der kan forudsige hvilke borgere der efter et år har aktiviteter de ønsker at udføre, men ikke gør. Via spørgeskema (SIS) tre måneder efter skaden fandt man, at bl.a. egen vurdering af ADL færdigheder var indikatorer på et sådan aktivitetsgab (15).

Det bliver i flere artikler diskuteret, hvordan den gængse forståelse for, at borgere med let apopleksi kommer sig uden systematisk opfølgning, genoptræning og rehabilitering, ikke stemmer overens med nyere forskning (11,14,15).

Desuden belyser et studie, at gruppen af borgere med let apopleksi ikke kan sammenlignes med andre borgere med apopleksi. Dette fordi borgere med let apopleksi måler deres livskvalitet ud fra andre parametre, herunder deltagelse i færre meningsfulde aktiviteter, depression og oplevede apopleksi-symptomer, mens det for andre grupper af borgere med apopleksi er sproget, den fysiske formåen og inkontinens (14).

1.2 Behov for rehabilitering

At identificere rehabiliteringsbehov er en kompleks og udfordrende opgave. Der er derfor brug for kliniske retningslinjer og redskaber, som fagprofessionelle kan basere deres faglige skøn ud fra (16).

I MTV-rapporten for hjerneskaderehabilitering skønnes det, at borgere med let apopleksi ikke har brug for rehabilitering (1). Der er i MTV-rapporten lavet økonomiske beregninger for et typisk forløb inden for de forskellige sygdomskategorier. Et eksempel på et forløb for en borger med let apopleksi beskrives som bestående af akut indlæggelse, afklarings- eller udslningsforløb på en decentral enhed samt evt. ambulante samtale med psykolog og/eller ambulante fysioterapeutisk behandling (1). Forløbsprogrammet beskriver en vejledning til vurdering af rehabiliteringsbehov og skelner i sin vejledning ikke mellem sværhedsgrader af hjerneskaden. Her pointeres det, at alle bør vurderes af en speciallæge i neurologi, eller som minimum af en læge, der anvender en erfaringsbaseret tjekliste. Denne skal kunne identificere, om borgeren har fået en hjerneskade. I tjeklisten er følgende fokusområder nævnt: påvirket bevidsthedsniveau, nedsat orientering, sproglige forstyrrelser, hukommelsesproblemer, ekstremitetspareser, ADL problematikker eller upassende adfærd (forløb). Dette er altså de nuværende retningslinjer, der skal støtte den fagprofessionelle i at vurdere rehabiliteringsbehov ved sygdomme, der kan medføre hjerneskader, netop som borgere med let apopleksi. Hvis borgeren udskrives uden behov for videre genoptræning eller rehabilitering, skal denne og dens pårørende informeres skriftligt såvel som mundtligt om mulige fysiske og mentale følger (7).

Sammenholdes de nuværende retningslinjer med ovenstående beskrivelse af symptomer efter let apopleksi er det ikke åbenlyst, at man med disse vejledninger kan identificere borgernes behov for rehabilitering. De symptomer, der beskrives i forløbsprogrammet, er nærmere symptomer, der typisk er til stede ved moderat og svært skadede borgere. Disse grupper burde dog ikke være helt så vanskelige at identificeret, da problematikkerne er mere åbenlyse. Hanne Christensen, overlæge, kliniskforskningslektor, dr. Med. udtaler i medlemsbladet for Dansk selskab for apopleksi, at vi i Danmark skal blive bedre til at følge op og identificere de rehabiliteringsbehov, der kan opstå senere. Ligeledes påpeger hun, at vi skal være mere opmærksomme på, hvad det faglige indhold skal være i en sådan opfølgning (17).

Ser man i stedet på den danske definitionen af rehabilitering, kan denne også hjælpe til at forstå, hvordan man vurderer rehabiliteringsbehovet.

”Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, de pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.” (18)

Definitionen fremhæver, at både fysisk-, psykisk- og social funktionsevne er i fokus sammen med borgernes egne ønsker i forhold til at kunne opretholde et selvstændigt og meningsfuldt liv. Endvidere kan ICF hjælpe til at sikre, at vi får alle relevante data med i vurderingen af, om en borger har et rehabiliteringsbehov. ICF sikrer, at der tages stilling til såvel den overordnede helbredstilstand som den fysiske-, psykiske- og sociale funktionsevne på krops-, aktivitets- og deltagelsesniveau, samt forholder både omgivelser og personlige faktorer til den samlede vurdering (19).

ICF kan hjælpe fagprofessionelle til at identificere borgerens behov gennem et ”ude-fra perspektiv”, og på den måde støtte det faglige skøn, der må laves i forbindelse med identificering af et rehabiliteringsbehov (18). ”Inde-fra perspektivet” er også vigtigt, og her sættes fokus på borgerens subjektive perspektiv, dennes forståelse og præferencer (19).

Identifikation af rehabiliteringsbehov sker således gennem en dialog mellem borgeren og fagprofessionelle. Fagprofessionelle kan tage forskellige redskaber i brug for at fremme identifikationen af behov. Her kan nævnes samtale med borgeren, observation af dagligdagsaktiviteter eller brug af systematiserede og specifikke undersøgelsesredskaber. Hvilket redskab der vælges til at identificere behovet er bestemmende for, hvilket behov der identificeres (14,16).

1.3 Nuværende rammer for identificering af behov for rehabilitering

Som belyst tidligere beskrives det i referenceprogrammet, hvad der skal indgå i en klinisk vurdering i forhold til at identificere behov for yderligere interventioner (6). Desuden beskrives det, at man på akut sygehuset har pligt til at udarbejde en skriftlig genoptræningsplan for borgeren, hvori der som minimum skal fremgå borgerens funktionsniveau før apopleksien, funktionsniveau efter apopleksien samt hvilket behov for genoptræning borgeren har. I forbindelse med beskrivelse af funktionsniveau efter apopleksien beskrives det som vigtigt at "score" patienten hurtigst muligt. Hvilke undersøgelsesredskaber der skal anvendes bliver dog ikke beskrevet yderligere (6). I december 2014 udgav sundhedsstyrelsen en visitationsretningslinje i forhold til genoptræning og rehabilitering af voksne med erhvervet hjerne-skade. Denne beskriver detaljeret, hvordan man i genoptræningsplanerne skal henvise til forskellige specialiseringsniveauer, og hvordan disse skal efterkommes i den kommunale visitation. Visitationsretningslinjen er i stor udstrækning rettet mod at sikre de svært skadede borgere en relevant intervention. Det beskrives dog, at i de tilfælde, hvor det ikke er muligt at vurdere borgerens mentale funktionsnedsættelser som følge af apopleksi eller traume, skal sygehuset tilbyde en ambulant vurdering 1-2 måneder efter udskrivningen. Dette med henblik på vurdering af behovet for en neuropsykologisk undersøgelse eller anden udredning af funktionsevnen (20). Retningslinjen hjælper således kun i ringe grad med at identificere og tilrettelægge rehabiliteringstiltag for borgere med let apopleksi.

Der er således god dokumentation for at ca. 60 % af borgere med let apopleksi oplever følger, der påvirker deres hverdag. Men der mangler viden om, hvordan den gruppe der oplever følger i deres hverdag identificeres. Den vejledning, der skal støtte de fagprofessionelle i at identificere, om der er behov for rehabilitering efter udskrivelse, er ikke tilstrækkelig (1,7,14,15). Det er ligeledes ikke belyst, hvordan borgernes subjektive oplevelse af den akutte udredning og den tilbudte opfølgning er.

Jeg ønsker derfor, på baggrund af såvel borgernes oplevelser som de fagprofessionelles vurderinger, at belyse og udvikle den eksisterende viden om, hvordan rehabiliteringsbehov for borgere med let apopleksi identificeres akut eller i opfølgningen.

1.4 Formål/problemstilling

Hvordan vurderer fagprofessionelle, at rehabiliteringsbehovet ved borgere med let apopleksi kan identificeres, og hvilken opfølgning er nødvendig?

Hvordan oplever borgere med let apopleksi deres behov for rehabilitering, og hvordan vurderer de den tilbudte udredning og opfølgning?

1.4.1 Ordforklaring

Borgere med let apopleksi: Sværhedsgraden bestemmes på baggrund af individuelle faktorer kombineret med en neurologisk udredning, fx på baggrund af SSS-score.

Behov for rehabilitering: Når borgeren ikke fungerer i hverdagen, og derfor oplever nedsat livskvalitet på baggrund af apopleksien.

Opfølgning: Den kontakt der sker mellem borgeren og de fagprofessionelle, efter et behandlingsforløb er afsluttet.

2 Metode og materiale

I dette afsnit skitserer jeg undersøgelsens design, litteratursøgning, metode og den videnskabssteoretisk baggrund.

2.1 Design

Der blev valgt en kvalitativ tilgang, da formålet med undersøgelsen var at skabe indsigt i og forståelse for såvel de fagprofessionelles erfaring med vurdering af rehabiliteringsbehov og opfølgning, samt borgerens oplevelse af dette. I projektet benyttede jeg to forskellige kvalitative metoder, der skulle komplementere hinanden i forhold til at give et nuanceret perspektiv på problemformuleringen (21). Den kvalitative undersøgelse bestod således af et fokusgruppeinterview med fagprofessionelle samt tre individuelle semistrukturerede interviews med borgere.

Det videnskabssteoretiske grundlag for undersøgelsen er konstruktivismen, herunder hermeneutikken (21). Med denne metode opnås der forståelse for temaet, hvilket danner baggrund for fremtidige handlinger og undersøgelser i forhold til identificeringen af rehabiliteringsbehov og opfølgning til borgere med let apopleksi.

2.2 Litteratursøgning

Al forskning indledes med en systematisk søgning på området, således man i baggrunden kan præsentere allerede eksisterende viden og dermed identificere, hvad der mangler viden om (22). Jeg inddrog nationale og internationale kliniske guidelines, faglitteratur, review eller metaanalyser men også enkelt studier, der belyste emnet.

Indledningsvist blev der søgt viden inden for relevante netværk og artikler opgivet i forbindelse med undervisning på masteruddannelsen, herudfra blev søgeord til en systematisk søgning identificeret (bilag 7).

Søgningen blev foretaget i Pubmed, cinahl, psyk-info og Cochrane. Søgningen blev tilpasset de enkelte databaser, og hvor det var muligt, blev de fortrykte emneord brugt. Der blev foretaget en bloksøgning med "or" mellem varianter af samme ord. Disse blev efterfølgende kombineret med "and". På baggrund af gennemlæsning af titel og eller abstrakts på alle hits i de kombinerede søgninger, blev der sorteret i litteraturen, således at studier med manglende relevans og gengangere blev sorteret fra. Ud fra denne gennemlæsning blev i alt 47 artikler udvalgt og fundet i fuld længde. Ved gennemlæsning af artiklerne i forhold til emnerelevans, kvalitetsvurdering og publicerings dato blev 15 artikler udvalgt. Disse blev brugt dels som generel baggrundsviden og dels inddraget i diskussionen. Der blev foretaget en kædesøgning i udvalgte artiklers referencelister, hvilket identificerede yderligere tre artikler.

2.3 Materiale

Jeg vil igennem opgaven benytte betegnelsen deltagere om de fagprofessionelle, der indgår i fokusgruppeinterviewet, og informanter om de borgere med let apopleksi, der indgår i de individuelle interviews.

2.3.1 Fokusgruppeinterview

Der blev foretaget en udvælgelse af deltager ud fra nedenstående kriterier. Mindst 3 års erfaring med målgruppen, således de havde ekspertviden på området (23). Repræsentanter for forskellige instanser. Dette være sig akutsygehus, hjerneskadecentret, hjerneskadekoordinator, kognitiv ambulatorie på regionalt- og kommunalt neuro-center og i sygedagpenge regi. Repræsentanter fra forskellige faggrupper, herunder sygeplejeske, ergoterapeut, fysioterapeut, neuropsykolog og socialrådgiver. Af praktiske og økonomiske årsager blev deltagerne udvalgt med udgangspunkt i, at de arbejdede i Østjylland. Hvor det var muligt benyttede jeg det yderste af mit netværk i forbindelse med at kontakte deltagerne (24). Ellers blev de respektive arbejdspladser kontaktet med henblik på, om de kunne finde en fagprofessionel, der ville deltage.

Denne strategiske udvælgelse var foretaget ud fra et princip om maksimal variation (24). Dette for at sikre flest mulige vinkler på emnet samt at sikre, at deltagerne kunne forstyrre hinanden og dermed give adgang til den tavse viden, der lå til grund for deres daglige arbejde med målgruppen.

Ud af de otte, der blev kontaktet, ønskede syv at deltage. På dagen meldte to afbud; den ene på grund af sygdom og den anden på grund af travlhed på afdelingen. Disse frafald resulterede i, at der var fem deltagere i fokusgruppeinterviewet.

2.3.2 Individuelle interviews

Der blev ligeledes opsat kriterier for udvælgelsen af informanter. Borgere i aldersgruppen 18-65 år, med en let apopleksi fra for mellem fire – 18 måneder siden samt udskrevet fra sygehus og være i den afsluttende fase af rehabiliteringen. Hvis muligt skulle de repræsentere forskellige grupper, således der både var mænd og kvinder, borgere med og uden samlever samt med og uden hjemmeboende børn. Hvis muligt var det ligeledes relevant at få informanter med forskellige sociale og kulturelle baggrunde, da man ved, at disse faktorer har indflydelse på, hvordan man er disponeret for sygdom men også på, hvordan man håndterer sygdommen (5). En spredning på ovenstående faktorer ville give et så nuancerede billede

som muligt på emnet. Jeg fik kontakt til borgerne igennem deltagerne fra fokusgruppeinterviewet. Dette viste sig dog at være mere kompliceret end som så, og jeg måtte derfor se bort fra flere af de ovenfor beskrevne kriterier. Dette vil blive diskuteret senere.

2.4 Forforståelse

Min forforståelse byggede på viden fra mit tidligere arbejde på kognitiv klinik på Hammel Neurocenter, samt teori om rehabilitering og hjerneskade fra mit studie på master i rehabilitering samt fra diverse kurser. Desuden gennem løbende litteraturgennemgang og læsning af litteratur i forbindelse med mit job som adjunkt på Ergoterapeutuddannelsen i Aarhus. På baggrund af ovenstående viden og erfaringer havde jeg en formodning om, at det var vanskeligt at identificere om borgere med let apopleksi havde behov for rehabilitering, og at borgerne, hvis ikke behovet for rehabilitering var kendt, alligevel efter en længere periode med voksende problemer, kom i kontakt med sundhedsprofessionelle. Dette på et stadie, hvor borgerne måske havde mistet deres arbejde eller isoleret sig socialt, og at de derfor havde ekstra svært ved at vende tilbage til deres hverdag. Hvis de blev identificeret forholdsvis hurtigt, ville de sundhedsprofessionelle måske kunne tilbyde kvalificerede tiltag, således borgere med let apopleksi blev rustet til at klare de følger og udfordringer der kom.

2.5 Interview

Undersøgelsen bestod af et fokusgruppeinterview og tre individuelle interview, og der blev derfor taget hensyn til forskellige metodiske overvejelser.

2.5.1 Fokusgruppeinterview

Jeg lavede et fokusgruppeinterview for at få et "ude-fra" perspektiv på min problemstilling. Hvor deltagerne erfaringer, meninger og tavse viden kom i spil, således det blev eksplicit, hvad de gjorde i forbindelse med identificering af behov og opfølgning til borgere med en let apopleksi og hvorfor. Fokusgruppen var således god til at producere data, som belyste normer for gruppens praksisser og fortolkninger. Jeg var opmærksom på, at et fokusgruppeinterview ikke var nok for at opnå datamætning (24). Jeg mente dog, at det gav mulighed for at opnå den bedst mulige nuancering af data i forhold til de ressourcer, jeg havde til rådighed. Jeg ønskede at få så mange vinkler som muligt på temaet og antallet af deltagere var derfor valgt til at være mellem 6-10. Det kunne lade sig gøre, da der ikke var fokus på den sociale interaktion, men på det faglige indhold (24).

Jeg udarbejdede et informationsbrev, hvor projektets formål fremgik, hvorfor deltagerne var udvalgt, samt at jeg ville kontakte dem (bilag 1) (24).

Interviewet blev indledt med en kort præsentation af projektet. At deltagerne var udvalgt til at repræsentere forskellige perspektiver på det forløb, en borger med let apopleksi gennemgår, og at det var dialogen imellem deltagerne, der var i fokus. Interviewet blev gennemført med høj grad af struktur da start spørgsmålene var ret specifikke og derfor styrede diskussionens fokus og indhold ret stramt. Ulempen ved en høj grad af struktur kunne være, at det var svært at få noget nyt at vide (24). For at udgå dette var der en lav grad af moderator involvering, idet der kun var formuleret én opgave og tre-fire start-spørgsmål til 1 ½ times interview. Dette for at sikre at deltagerne kom på banen med det, de fandt vigtigt, og at der var mulighed for at bringe nye vinkler på banen, og derigennem generere ny viden (24).

Der blev udarbejdet en interviewguide på baggrund af problemformuleringen og baggrunden samt viden om fokusgruppeinterview (bilag 2). For at fremme interaktionen i gruppen blev der efter en indledende præsentationsrunde lavet en lille øvelse (24). Inden interviewet blev gennemført, blev interviewguiden testet på en fagprofessionel inden for målgruppen, som ikke deltog i fokusgruppeinterviewet. Dette for at sikre at start spørgsmål var forståelige og meningsfulde, og at besvarelserne stemte overens med det, jeg ønskede at belyse. Ved fokusgruppe interviewet fungerede jeg som moderator. Desuden havde jeg en co-interviewer med. Fokusgruppeinterviewet blev foretaget på en af deltagerens arbejdsplads, der var centralt placeret for alle deltagere, det varede 1 ½ time og blev optaget på diktafon.

2.5.2 Individuelle interview

Jeg lavede tre semistrukturerede individuelle interviews med borgere med let apopleksi for at få deres subjektive og dybdegående mening og vurdering af, hvordan udredning og opfølgningen havde været for dem, samt hvordan de havde oplevet, at deres behov var blevet mødt (25). Dette for at få "indefra" perspektivet på problemstillingen. Tre interviews var ikke nok til at opnå optimal datamætning (25), men det gav et indblik i borgernes oplevelser og vurderinger.

Der blev udarbejdet et informationsbrev, hvori borgerne blev informeret om projektets formål, de overordnede emner for interviewet og deres anonymitet (bilag 3).

Der blev udarbejdet en interviewguide på baggrund af en model beskrevet af Brinkmann, hvor forskningsspørgsmålet omformuleres til interview spørgsmål. Dette for at sikre fokus på problemstillingen (bilag 4) (25). Viden om typiske følger efter let apopleksi, som beskrevet i baggrunden, inddraget. Interviewguiden blev afprøvet på en borger med lette hjerneskade symptomer, men med en anden diagnose end apopleksi for at sikre at spørgsmålene var

mundrette og forståelige, og at jeg fik belyst det, jeg ønskede. Der blev efterfølgende foretaget mindre ændringer i interviewguiden. Der blev inden interviewene indhentet skriftlig samtykke fra informanterne (bilag 5), og interviewene blev optaget på diktafon.

2.6 Transskribering

Lydfilerne blev transskriberet. Fokusgruppeinterviewet blev transskriberet af mig, og de individuelle interviews blev transskriberet af en studentermedhjælper. Særligt i forbindelse med fokusgruppeinterviewet var det hensigtsmæssigt at jeg transskriberede lydfilerne, da jeg kunne skelne stemmer fra hinanden, fordi jeg havde været til stede. Derudover begyndte man som forsker allerede her at analysere data.

For at undgå ukorrekte data blev de interviews, der blev transskriberet af studentermedhjælperen, gennemlyttet to gange samtidig med, at udskriften blev læst. Desuden blev der udarbejdet en transskriberingsnøgle for at øge ensartetheden (bilag 6) (25).

2.7 Analyse

Både fokusgruppeinterviewet og de individuelle interviews blev analyseret med det formål at belyse problemformuleringen. Det transskriberede materiale blev sammenfattet, analyseret og fortolket via en induktiv indholdsanalyse (26).

Som det første blev transskriptionerne læst igennem flere gange for at få et overordnet indtryk af data. Herefter blev der lavet åbne koder og overskrifter ind i margenen, således alle aspekter af indholdet blev identificeret. Efterfølgende blev disse koder eller overskrifter sat sammen på et ark og læst igennem med henblik på at samle dem i subkategorier, generiske kategorier og senere hovedkategorier. Kategorierne blev således afgørende for at kunne beskrive, øge forståelsen og skabe viden, således problemstillingen blev belyst. Det var vigtigt, at kategorierne var baseret på indholdskarakteristiske ord, og at disse blev understøttet af citater, således linket mellem data og resultater blev tydelig. Processen med at danne kategorier kaldes abstraktionsprocessen og var afgørende for at få valide resultater på baggrund af datamaterialet(26), et eksempel på dette ses i figur 1.

For at øge indholdsvaliditeten diskuterede jeg desuden hovedkategorierne fra fokusgruppeinterviewet med min co-interviewer (24).

Under hele analysen blev problemstillingen fastholdt som omdrejningspunkt, og den hermeneutiske tilgang inddraget i forbindelse med den fortolkning, der skete under kategoriseringen.

2.8 Etik

Formålet med fokusgruppeinterviewet var at få de fagprofessionelles overvejelser og vurderinger i forhold til identificering af rehabiliterings behov og opfølgning, og interviewet behandlede derfor ikke personlige oplysninger. Persondatalovens krav vedr. anonymitet og information blev overholdt, jf. informationsbrev til deltagerne, hvor de blev informeret om formålet og rammerne for interviewet.

I forbindelse med de individuelle interviews af borgere, blev der indhentet informeret skriftligt samtykke. Forinden var borgerne informeret om formålet, at det var frivilligt at deltage, at data blev behandlet anonymt, og at deres efterfølgende behandling på ingen måde blev påvirket af deres deltagelse og udtalelser i forbindelse med projektet (25).

Forskningsprojekter udført i forbindelse med universitetsuddannelser er fritaget fra krav om anmeldelse til datatilsynet. Persondataloven skal forsat overholdes, og der skal indhentes samtykke fra deltagerne (27). Der blev foretaget en forespørgsel på anmeldelsespligt ved videnskabetisk komité, hvilket ikke var nødvendigt (bilag 8).

3 Resultat

Resultaterne består af en rapportering af hovedkategorier fundet igennem abstraktionsprocessen i indholdsanalysen. Disse vil blive beskrevet, sammenfattet og understøttet af centrale citater. Der er lavet to indholdsanalyser; én over fokusgruppeinterviewet, og én der indtager de tre individuelle interviews. Begge analyser indledes med en præsentation af henholdsvis deltagerne fra fokusgruppeinterviewet og informanter fra de individuelle interviews.

3.1 Præsentation af deltagerne i fokusgruppeinterview

Deltager 1 (D1): Sygeplejeske på akut sygehus

Deltager 2 (D2): Socialrådgiver, ansat på arbejdsmarkedscenter og tidligere arbejdet i sygedagpenge afdeling

Deltager 3 (D3): Hjerneskadekoordinator, ergoterapeut

Deltager 4 (D4): Ergoterapeut ansat på hjerneskadecenter

Deltager 5 (D5): Ergoterapeut ansat i kommunal Neuro-genoptræningsenhed

Socialrådgiveren havde gennem 7 år i sygedagpengeafdelingen løbende haft kontakt med borgere med hjerneskader. De andre deltagere havde mange års erhvervs erfaring med borgere med hjerneskader.

3.2 Indholdsanalyse af fokusgruppeinterview

Overordnet fremstod tre hovedkategorier; "Udredning af borgerens følger efter apopleksien", "Forståelse for borgerens samlede situation" og "Akut forløb og opfølgning". Disse blev fundet på baggrund af 23 generiske kategorier. De generiske kategorier blev dannet ud fra underkategoriseringen af den åbne kodning, der blev lavet for hvert afsnit i det transskriberede interview, se figur 1 for eksempel på processen. De tre hovedkategorier præsenteres i de følgende afsnit.

3.2.1 Udredning af borgerens følger efter apopleksien

Alle deltager kom ind på vigtigheden af at bruge test eller screeningsredskaber i den indledende udredning af følger efter apopleksien. I den forbindelse var det primært de kognitive vanskeligheder, der blev fremhævet. At disse ofte var skjulte og svære at fange i det akutte forløb, blev nævnt og diskuteret gentagne gange undervejs. Der var rimelig enighed om, at man manglede test, til at identificere de kognitive vanskeligheder. Der blev dog givet et eksempel på, hvordan en MoCA test identificerede nogle vanskeligheder, som personalet ikke havde set.

"Der skulle jeg for første gang lave en MoCA-test på ham, og jeg tror, jeg svedte nøjagtigt ligeså meget som ham, men han scorede altså kun 22, og han var vurderet af en fysioterapeut, en ergoterapeut og en logopæd i afdelingen, og der var ikke nogle af os, der fandt noget mærkeligt på ham... og det endte jo med, han blev henvist til kognitiv klinik på hammel (D1, s.10-11)

Det var dog langt fra alle borgere, der fik lavet en sådan test, og det blev af deltagerne diskuteret, om det kunne være hensigtsmæssigt at teste alle, og om MoCA var det rigtige redskab at anvende. Fordelen ved at teste alle borgere, beskrev deltagerne som værende, at flere med mindre kognitive vanskeligheder ville blive identificeret. Ulempen ved at teste alle var, at nogle borgere, der ikke selv oplevede vanskeligheder og muligvis ikke havde nogle alligevel, skulle testes, hvilket ville være unødvendig overbehandling.

Observation i ADL-færdigheder var et andet stort område deltagerne diskuterede. Det blev beskrevet, at når patienten overnattede på sengeafdelingen, forsøgte man at observere denne i P-ADL aktiviteter. Der blev dog gjort opmærksom på, at kompleksiteten på en sygehusafdeling er meget lav, og at en sådan observation derfor ikke var særlig anvendelig. Ligeledes mente deltagerne, at borgerens umiddelbare træthed, psykiske tilstand og de særlige omgivelser på akut sygehuset spillede ind på patientens funktionsniveau, og gjorde observationerne mindre valide.

Det blev belyst, at man senere i forløbet med fordel kunne bruge observation som en del af udredningen, men at kompleksiteten i den observerede aktivitet eller situation forsat var vigtig at være opmærksom på.

Desuden blev det diskuteret, hvordan borgerens egen vurdering blev bragt på banen. Særligt senere i forløbet fx i forbindelse med tilbagevenden til arbejde, var denne vigtig. Men også i akutforløbet blev borgeren hørt vel vidende, at denne gruppe af borgere ofte havde svært ved at vurdere deres egen situation. Det blev understreget, at man måtte spørge ind til meget konkrete ting for at få et mere uddybende svar end at; "det går godt". D5 beskrev, hvordan den manglende indsigt kom til udtryk således:

"Så nogle gange ringer vores alarmklokker ved dem, der bare ikke mener, der er nogle problemer og som ingen hjælp vil modtage, og at alt bare var som før" (D5, s.7)

Ligeledes var uoverensstemmelser mellem borger og pårørende, mellem borger og fagperson, mellem test- og hverdagsopgaver eller mellem tidligere aktivitetsniveau og nuværende aktivitetsniveau indikationer på et muligt behov for opfølgning eller genoptræning. De pårørende blev opfordret til at deltage og hjælpe til at vurdere borgerens situation.

Det blev desuden fremhævet, at en neuropsykologisk udredning var nødvendig ved borgere, der havde mindre kognitive vanskeligheder. Men det var langt fra alle, der havde behov for dette, og det var en svær balancegang at vurdere, hvilke borgere der skulle tilbydes denne udredning.

3.2.2 Forståelse for borgerens samlede situation

Deltagerne påpegede, at det var vigtigt at få indblik i, hvilket liv borgeren havde før apopleksien. Der blev særligt rettet opmærksomhed mod borgere, der på den ene eller anden måde havde et "skrøbeligt liv" i forvejen. Modsat havde de også fokus på gruppen af borgere, der forsat var på arbejdsmarkedet.

Særligt psykiske følger og træthed blev vurderet som faktorer, der influerede på borgerens samlede situation i lang tid. Der blev ikke spurgt direkte til borgerens psykiske følger, og alligevel nævnte alle deltagerne dette mange gange løbende under interviewet. Det primære fokus var, at borgere med let apopleksi blev psykisk påvirket af situationen, såvel akut som senere i forløbet. Dette kunne være i form af akut chok, krise, depression, stress og aktivering af forsvarsmekanismer som fx benægtelse.

Et par gange i løbet af interviewet beskrev deltagerne grundigt, hvordan de oplevede, at træthed var et stort problem for borgere med let apopleksi igennem hele forløbet. D1 beskrev, hvordan trætheden i det akutte stadie gjorde det svært at vurdere borgeren. Men også trætheden senere i forløbet blev beskrevet af D2 som:

"Det er sjovt, for det der med træthed, det er faktisk også noget af det, man ser på længere sigt... og det er også trætheden, der bliver omdrejningspunkt, når man begynder at snakke om, hvis man skal have et job med særlige vilkår" (D2, s. 8)

3.2.3 Akut forløb og opfølgning

Det akutte forløb blev beskrevet, som værende meget hektisk og kort. Borgerne skulle igennem rigtig mange undersøgelser, og der blev givet mange informationer. Deltagerne vurderede derfor, at borgerne kunne have gavn af en mulighed for at blive henvist til genoptræning på et senere tidspunkt, men da det krævede en genindlæggelse på sygehuset, var dette umiddelbart ikke muligt.

Opfølgning blev diskuteret rigtig meget undervejs i interviewet, både spontant i starten og på opfordring senere. I en kortere periode var det afprøvet, at alle med en let apopleksi blev ringet op af hjerneskadekoordinatorer, hvilket viste sig at være omfattende. En gruppe borgere synes det var for meget, blev irriteret eller forvirret over det, og andre oplevede tryk og en anledning til brugbare samtaler og succesfuld rådgivning. Det blev vurderet, at dette ikke skulle forsættes. I stedet skulle kommunale teams følge op på borgere med let apopleksi. Der var dog stor tvivl i forhold til måden, hvorpå de fulgte op. En deltager beskrev et eksempel på, hvordan en opfølgning over telefonen kunne lykkedes:

"Jeg ringede og fortalte specifikt om, hvad jeg havde fokus på i forhold til de problemstillinger, der var nævnt oppe fra sygehuset. Hvor der netop blev fulgt op på... og ikke bare "hvordan synes du det går"" (D3, s.15)

Et andet element i opfølgningen, der blev vurderet som værende vigtigt, var, at borgeren kendte den, der ringede og fulgte op. Dette var dog sjældent muligt at efterkomme. Det sidste tema, der blev diskuteret i forbindelse med opfølgning, var tidspunktet for opfølgningen, som ikke skulle være for hurtigt efter apopleksien, da borgeren havde brug for tid til at erfare, om denne oplevede følger.

Mulige neurofaglige interventionerne blev fremhævet, herunder fysisk og kognitiv genoptræning primært med fokus på transferproblematikker, men også andre tiltag som fx psykolog, egen læge, sociale tilbud samt sundhedsfremmetilbud blev bragt på banen.

3.3 Præsentation af informanter i de individuelle interviews

Informant 1 (I1): Mand på 44 år, selvstændig erhvervsdrivende, gift, havde to voksne døtre, der ikke boede hjemme. Bor i hus med sin hustru, hund og kat. Var uddannet automekaniker, men havde arbejdet i hvidevarer branchen i mange år og blev for 11 år selvstændig inden for samme branche, var forsat i arbejde. Fik en let apopleksi for 11 måneder siden.

Informant 2 (I2): Mand på 65 år, uddannet karetmager, været jægersoldat og efterfølgende arbejdet med biler og været tillidsmand igennem mange år. Stoppedes med at arbejde for 2 år siden på grund af en muskelskade. Boede i lejlighed i en boligforening. Var gift og havde en voksen datter. Fik en let apopleksi for 7 måneder siden.

Informant 3 (I3): Mand på 58 år, boede i hus med sin kone og havde to voksne børn, der var flyttet hjemmefra. Var efterskolelærer og havde været det i 27 år. Var nu ansat i flexjob som pedelmedhjælper på sin gamle arbejdsplads. Fik en apopleksi for 18 måneder siden.

3.4 Indholdsanalyse på tværs af de tre individuelle interviews

Tre hovedkategorier blev identificeret; "Relation til de fagprofessionelle", "Coping i hverdagen" og "Test, udredning og opfølgning". Dette på baggrund af 20 generisk kategorier på tværs af de tre interviews. De tre hovedkategorier vil blive præcenteret i det følgende afsnit.

3.4.1 Relation til de fagprofessionelle

Vigtigheden af en god relation til de fagprofessionelle fremgik meget tydeligt af alle tre interviews og var klart det emne, der fyldte mest i informanternes vurderinger af deres udredning og videre forløb.

Alle tre informanter fremhævede og fortalte om konkrete fagprofessionelle, der havde en særlig personlighed. Herunder var humor et tema der gik igen adskillige gange, og som blev oplevet særdeles positivt og vigtigt. I2 beskrev det således:

"Jeg har fået lov til som en af de få at komme derind og få en kop kaffe sammen med dem og sådan lidt. Fordi jeg nu var, som jeg var. Men de sagde højt og tydeligt "du må ikke komme her med en blodprop igen. Så vil vi ikke have dig". Og det er jo fordi de fandt ud af, at jeg har humor" (I2, s. 10)

Det, at informanterne følte, at de fagprofessionelle involverede sig, interesserede sig for dem og informerede dem, var en anden meget vigtig faktor. Her gav alle informanterne eksempler på, hvordan dét at føle sig forstået og set gav tryghed og tillid til, at de fik den bedst mulige behandling. I1 og I2 beskrev dog også, at hvis denne interesse ikke var tilstede, gav det en følelse af at være glemt eller misforstået, hvilket gav anledning til frustrationer og usikkerhed.

3.4.2 Coping i hverdagen

Informanternes egne personlige egenskaber blev gentagne gange beskrevet som værende medvirkende årsag til, at de havde overkommet nogle af følgerne efter apopleksien og havde fået hverdagen til at fungere igen. Alle tre informanter vurderede, at det at have et positivt livssyn var vigtigt og havde hjulpet dem. Vilje, stædighed, "vindermentalitet", praktiske evner og det fortsat at udfordre sig selv var alle temaer, der var tilbagevendende.

Alle beskrev, hvordan deres livssyn var ændret, således at medmenneskelighed og nærvær var blevet mere vigtigt end tidligere. Desuden beskrev I1 og I2, hvordan det kunne skabe irritation, hvis deres omgivelser ikke havde samme livssyn. I2 gav udtryk for dette således:

"Så er der det man kalder ensomhed. Den kommer man også til at mærke" (I2, s.9) "Men altså generelt så er folk ekstremt overfladiske... Det sociale det er stort set ikke eksisterende. Nu taler jeg ud fra, hvordan det har været" (I2, s.11)

At være blandt andre mennesker var meget vigtigt for alle informanterne. I1 og I3 beskrev, hvordan det var meningsfuldt at gå på arbejde og møde mennesker.

"Det er lækkert at komme ud og være blandt nogle andre og virke blandt nogen andre med noget man kan magte og finde ud af." (I3, s.1)

I2 oplevede det givende at komme på genoptræningsenheden. Primært på grund af samvær med terapeuterne og til dels de andre borger han "mødte på gangen". Dette samvær var en stor del af hans kontakt med andre, og han følte sig meget alene efter forløb.

Netværk og pårørende var af stor betydning for, hvordan informanterne mestrede deres hverdag. Borgerne oplevede, at disse kunne være både hæmmende og fremmende. I1 beskrev, hvordan hans hustru støttede og vejledte ham i at holde fast i, hvem han var, og hvordan han skulle tilrettelægge sin hverdag og sit arbejde nu. I2 fortalte, at han fik dårlig samvittighed over at gå tidligt i seng, idet hans hustru da sad alene. Desuden var det kun hans hustru og børn, der vidste, at han havde haft de to apopleksier. Dette fordi han ikke ønskede

andres medlidenhed, men samtidig savnede han alligevel forståelse fra omverden. I2 savnede generelt det sociale samvær og følte sig meget ensom, hvilket fyldte meget for ham. I3 oplevede, at familien havde taklet ham fint, og han fortalte, at de var blevet tilbudt at komme til informationsmøder, men at de ikke havde haft behov for dette. Derudover oplevede han, at hans børn var blevet mere nærværende, og at de gerne ville gøre mere sammen med ham. Desuden havde hans arbejdsgiver vist stor velvillighed og haft fokus på hans trivsel, hvilket betød meget.

De tre informanter fortalte på forskelligvis om, hvilke følelser, tanker og psykiske reaktioner der var opstået efter apopleksien. Efter udskrivelsen oplever I1 det at være "alene" hjemme som meget belastende. Han havde mange tanker og bekymringer og manglede nogle at dele disse med, og gerne nogle ligesindede. I2 beskrev, at han efter den første blodprop straks på egen hånd begyndte at træne for at bedre de fysiske følger, han havde pådraget sig, men at han efter den anden blodprop havde mistet troen.

De tre vurderede alle, at særligt trætheden havde stor indflydelse på deres hverdag. Alle var enige om, at det havde været nødvendigt at holde pauser og hvile sig mere end vanligt. Kun I3 havde tilsyneladende accepteret dette til fulde. I2 erkendte, at det var sådan, men ærgrede sig meget over, det han ikke kunne. I1 beskrev det, men efterlevede det ikke. Erkendelsen var tilsyneladende også meget forskellig fra starten, idet I3 fortalte, at han, før andre kunne se det, vidste, at han ikke skulle undervise igen. Modsat beskrev I1, af han selv og omgivelserne oplevede hans evner forskelligt, og han beskrev en situation umiddelbart efter, at han havde fået apopleksien således:

"så cyklede jeg hjemad og jeg tænker "du har det fandeme godt I1". Den får på min datters cykel. Vejen er stejl. Der overhaler jeg tre-fire stykker, og så lige pludselig så ringer mobilen. Ind til siden og... "Hvad har du gang i I1?" Det var min datter. "hvad mener du? "hvorfor cykler du rundt i byen?" (I1, s.2).

Herudover påpegede alle tre informanter, hvordan de havde fået svært ved at koncentrere sig, og at de havde svært ved at rumme flere ting på en gang samt større forsamlinger. Koncentrationsbesvær og træthed var således årsager til, at deres deltagelse i sociale og arbejdsmæssige aktiviteter var blevet begrænset. Minimale fysiske problemer opleves af I2 og I3.

3.4.3 Test, udredning og opfølgning

Alle tre informanter oplevede det akutte forløb som værende af faglig høj kvalitet og effektivt. I2 fik fra akut sygehuset ikke tilbudt opfølgende samtaler, hvilket han savnede, idet det gav ham en følelse af ikke at være vigtig. Både I1 og I3 var med i forskellige projekter, hvor

de havde fået tilbudt opfølgende samtaler på akut sygehuset, og denne opfølgning havde haft stor betydning for dem og I3 udtrykte det således:

"der føler jeg virkelig de har holdt mig i ørerne og haft styr på mig, med masser af blodprøver og masser af spørgsmål til mig hver gang. Og det er fint. Så jeg følte mig i gode hænder, kan man sige" (I3, s. 3)

Forskellige testsituationer på sygehuset blev også beskrevet. I1 oplevede, at det ikke var rart at blive testet, da han ikke gennemførte denne tilfredsstillende. I2 påpeger, hvordan han udsættes for samme test med 5 ugers mellemrum og derfor kunne huske de ting, han skulle mærke på, hvilket virkede useriøst for han. At forstå meningen med testen var således vigtigt, og I3 fortalte det således:

"Bare det da jeg skulle i bad deroppe, at der skulle stå en ergoterapeut at kigge på at jeg vaskede mig, det var specielt. Det forklarede hun mig så hvorfor, og det synes jeg jo var rigtigt fint"(I3, s. 2)

I1 beskrev, hvordan han oplevede en henvisning til Hammel NeuroCenter, han ikke var indforstået med eller enig i således:

"... der går jeg ud til postkassen og åbner den. Hammel NeuroCenter, I1. der faldt min verden bare helt sammen. Jeg var alene hjemme. Jeg kan huske, jeg ringede til min kone og stortudede. ... Det er sku da folk med hjerneskader og sådan noget." (I1, s.3)

4 Diskussion

I det følgende afsnit vil jeg diskutere undersøgelsens resultater i forhold til projektets problemstilling, formål, relevant litteratur og metode.

Diskussionen er udarbejdet på baggrund af et hermeneutisk perspektiv, hvor jeg som forsker vil fortolke problemstillinger udsprunget af min empiri. Temaerne vil blive diskuteret i prioriteret rækkefølge, således de væsentligste fund diskuteres først.

4.1 Behov for rehabilitering: Identificering af kognitive problematikker

Deltagerne i fokusgruppeinterviewet vurderer alle, at der er behov for at bruge screeningsredskaber eller undersøgelser i det akutte forløb med henblik på at vurdere, hvorvidt borge- ren har behov for rehabilitering efter udskrivelse. Deltagerne oplever, at særligt de kognitive

vanskeligheder er svære at identificere, mens de øvrige følger ikke nævnes. Korte indlæggelser, borgerens akutte træthed og choktilstand komplicerer det at screene eller undersøge borgerne. Brug af screeningsredskaber og observationer i aktiviteter til at identificere kognitive vanskeligheder diskuteres herunder.

4.1.1 Screeningsredskaber

En deltager fra akut sygehus beskriver, hvordan hun har oplevet, at en MoCA kan identificere kognitive vanskeligheder, som personalet ellers ikke havde identificeret.

Deltagerne diskuterer i forlængelse heraf, om alle borgere burde screenes med fx MoCA. De ser ulemper i at ulejlige borgeren, hvis ikke denne selv oplever problemer. Desuden finder de det problematisk at vurdere, hvornår en sådan screening skal gennemføres, da der i det akutte forløb i forvejen er mange undersøgelser kombineret med en meget kort indlæggelsestid. En informant udtrykker ligeledes, hvor ubehageligt og intimiderende det er at blive udsat for yderligere tests, som man ikke selv oplever nødvendige. Deltagerne ser, at fordelene ved at screene alle er, at flere borgere sandsynligvis vil blive identificeret og dermed kan få den optimale støtte for at kunne vende tilbage til hverdags- og arbejdslivet. Der bliver dog af flere deltagere sat spørgsmålstegn ved, om netop MoCA er den mest hensigtsmæssige test at bruge. Der er forskningsmæssigt øget fokus på, hvordan de lette kognitive vanskeligheder muligvis kan identificeres allerede akut eller sub-akut. MoCA er et validt, reliabelt og følsomt screenings-redskab udviklet netop til at identificere lette kognitive vanskeligheder blandt ældre (28). I et stort review om rehabilitering efter apopleksi (2013), fremhæves MoCA som værende et godt og nemt screeningsredskab at bruge. Det tager 10-15 minutter at gennemføre testen, og den er oversat til 30 forskellige sprog. MoCA er dog ikke fuldt valideret til borgere med en apopleksi (29), desuden er den danske oversættelse ikke valideret. Flere studier udgivet efter dette review belyser MoCAs validitet inden for apopleksi i den akutte udredning. Studier af MoCA viser, at testen er særlig følsom i forhold til at identificere de lette kognitive vanskeligheder, men at den i mindre omfang kan bruges til præcist at specificere og identificere *hvilke* kognitive funktioner, der er nedsatte (30-32). Modsat deltagerne i fokusgruppens bekymring peger forskningen således på, at MoCA er brugbar som screeningsredskab til borgere med let apopleksi, også i den akutte fase. Poulin et. Al (2013) sammenfatter og undres over den store brug af sådanne screeningsredskaber og mener, at de primært bruges som følge af den stærke neuropsykologiske tradition for udredning af kognitive funktioner igennem såkaldte skrivebordstest(33). Trods det at WHO via introduktion af ICF har ønsket et paradigmeskifte med fokus på aktivitet og deltagelse, er de foretrukne test forsat på kropsniveau (33). Deltagerne i fokusgruppen fremhæver da også de neuropsykologiske test som det ypperste og som nødvendige, hvis der er kognitive vanskeligheder tilstede. Dette falder ligeledes i tråd med Poulins betragtning i forhold til tradition og forsat fokus på kropsfunktioner.

Alle tre borgere fra mine individuelle interviews beskriver, hvordan dét at blive testet opleves. De understreger, at den gode relation med den professionelle, der udfører testen, er alt afgørende for den gode oplevelse. I den forbindelse går både humor, personlighed og indlevelse igen som vigtige egenskaber ved de fagprofessionelle. Relationen var særlig vigtig i testsituationen, idet borgerne både oplever denne som meget anstrengende og samtidig med risiko for at få en følelse af nederlag.

Det beskrives dog også i litteraturen, at undersøgerens relation til borgeren er vigtig i forhold til at skabe tryghed og tillid, hvilket ligeledes har indflydelse på validiteten af undersøgelserne (34). Det er dog ikke et emne, deltagerne i min fokusgruppe berører.

4.1.2 Observation i udførelsen af en aktivitet

Deltagerne diskuterer også brugen af observation. En deltager fra akut sygehuset beskriver, hvordan de forsøger at observere P-ADL, imens borgeren er indlagt. Andre deltagere fremhæver, at strukturen på en akut afdeling er meget åbenlyst, hvilket betyder, at kognitive problematikker ikke nødvendigvis opdages ved observation på afdelingen. Flere studier bekræfter, at en del borgere med let apopleksi kan have brug for rehabilitering, og at P-ADL vurderinger ikke identificerer denne gruppe, idet denne type af aktiviteter ikke er problematiske(11,13,15). Desuden fremhæver deltagerne i fokusgruppen, at det er svært at skabe tilstrækkeligt komplekse situationer på akut sygehuset eller på genoptræningsenheden. Det resulterer i, at nogle kognitive vanskeligheder først identificeres senere i forløbet, når borgeren oplever komplekse hverdagssituationer. Disse problemstillinger bekræftes også i litteraturen. De beskrives som mulige årsager til, at kognitive vanskeligheder ikke identificeres før, borgeren vender tilbage til hverdagen med deltagelse i arbejde og sociale aktiviteter. I forlængelse heraf beskrives det, at denne gruppe borgere ellers har behov for nærmere udredning og ergoterapeutisk interventioner (33,35). Der er dog udviklet og forsket en del i forskellige undersøgelser af aktivitetsudførelse i mere komplekse aktiviteter. I et større review sammenfatter Poulin et. Al. (2015) standardiserede tests af aktivitetsudførelse med fokus på at identificere nedsatte eksekutive funktioner efter apopleksi. Her identificeres 17 redskaber. De tre redskaber med stærkest evidens er AMPS, EFPT, MET (33). Styrken ved denne type af tests er, at de giver de professionelle en indikation af, hvordan borgeren vil reagere i hverdagsaktiviteter. Desuden er disse tests ofte mere motiverende at gennemføre for borgeren og lettere forståelige for pårørende, idet de er virkelighedsnære, modsat skrivebordstests. Reviewet er af høj kvalitet og giver en grundig gennemgang af validitet og reliabilitet for hvert enkelt undersøgelsesredskab (33). Morrison et. al. afprøver, hvordan EFPT og MET kan bruges i den akutte og sub-akutte fase til borgere med let apopleksi (35). EFPT og MET baseres på observation af borgeren i I-ADL. Herunder simpel madlavning, brug af telefon, medicinhandling, betaling af en regning og indkøb. Fordelen ved EFPT er, at den både

kan udføres samlet med alle fire deltests eller som fire mindre deltests, der kan gennemføres på omkring 10 minutter. Det er en styrke under den korte akutte indlæggelse. Aktiviteten udvælges med udgangspunkt i, hvilken sværhedsgrad der er passende for den enkelte borger. Ulempen er, at denne test overser de helt lette problemer. Her er MET mere følsom, men den tager til gengæld længere tid at gennemføre, - som minimum 30 minutter. Desuden skal MET testen tilpasses det lokale indkøbssted, og den kræver derfor forberedelse fra terapeuten (35). Studiet analyserer et datasæt på 420 patienter og viser, at 58 % efter seks måneder ikke længere har begrænsninger i deltagelse. Ved at bruge EFPT og MET ville 68% af de, der efter 6 måneder var begrænset i deres deltagelse, have være identificeret. Det er således en stor undersøgelse, men den er kun beskrevet i begrænset omfang i artiklen. Det fremhæves desuden, at det ikke er undersøgt, hvorvidt andre faktorer end de kognitive vanskeligheder er sammenhængende med den begrænsede deltagelse. EFPT og MET er endnu ikke oversat til dansk, men det tyder på, at sådanne tests kan identificere en del (68 %) af de borgere, der får behov for rehabilitering efter udskrivelsen (35). I forhold til de udfordringer deltagerne belyser i forhold til at identificere de lette kognitive vanskeligheder er der faktisk redskaber der er udviklet til at fange sådanne vanskeligheder allerede på akut sygehuset, og som kan forudsige udfordringer med deltagelse på længere sigt.

4.1 Behov for rehabilitering: Borgerens samlede situation

I fokusgruppeinterviewet vurderer deltagerne, at det er vigtigt at have fokus på borgerens samlede situation. Dette være sig både livet før apopleksien, de psykiske følger, træthed, borgerens økonomiske situation samt borgerens egen oplevelse. Borgerne fra mine interviews udtrykker også tanker om både psykiske følger, træthed, deres personlighed og livsyn. Dog relateres dette primært til, hvordan de mestrer ændringerne i hverdagen. I det følgende har jeg derfor prioriteret at diskutere psykiske ændringer, træthed og mestring i hverdagen.

4.1.1 Psykiske ændringer og træthed

Psykiske ændringer og træthed er tilbagevendende temaer gennem hele fokusgruppeinterviewet. Deltagerne vurderer, at disse følger har stor indflydelse på borgerens hverdag. Det er dog bemærkelsesværdigt, at deltagerne ikke diskuterer, hvordan man kan identificere disse følger, men kun har fokus på at identificere de kognitive vanskeligheder.

I de individuelle interviews bekræfter mine informanter, at de psykiske ændringer og særligt trætheden er de væsentligste årsag til, at deres deltagelse begrænses, hvilket også bekræftes i litteraturen (10,11,14).

Et større systematisk review fra 2014 viser, at trætheden efter en apopleksi er associeret med depression, angst, mangelfuld coping, tab af kontrol og ændret følelser og adfærd, og at

det derfor er vigtigt at inddrage disse parametre i den samlede vurdering af borgerens situation (36).

Ser man på, hvordan trætheden er identificeret i den anvendte forskning, er det typisk via opfølgende samtaler med borgeren eller forskellige spørgeskemaer. Der er således ingen ensartethed i forhold til, hvordan man identificerer disse følger (10). Psykiske ændringer identificeres ligeledes gennem samtale, men ofte ved brug af standardiseret spørgeskemaer som fx HADS (10).

Det er således primært på baggrund af borgerens egen vurdering, der sættes fokus på disse følger. At det er relevant at bruge borgerens egne vurderinger til at identificere følgerne, er der stort fokus på inden for rehabiliteringsparadigmet. Her er netop borgerinddragelse fundamentalt i forhold til god rehabilitering (37). Wade beskriver ligeledes, hvordan rehabilitering skal indledes med at identificere de problemer, borgeren oplever, samt en forventningsafstemning. Han pointerer dog, at der skal screenes og undersøges for både aktivitetsbegrænsninger og andre relevante områder (37). Deltagerne i fokusgruppeinterviewet beskriver, hvordan de oplever, at det for denne gruppe borgere kan være vanskeligt at vurdere deres egen situation, idet borgerne ikke altid oplever de samme følger som deres omgivelser. Det komplicerer opfølgningen og betyder, at det er vigtigt at undersøge borgerens funktionsevne på flere måder, som kan supplere hinanden. To af de tre borgere fra mine interviews beskriver også, hvordan der var forskel på deres egen oplevelse af følgerne og de fagprofessionelles oplevelse. Én af informanterne oplevede ingen følger, og en anden af informanterne oplevede flere følger end de fagprofessionelle. Wæhrens (2015) finder ligeledes, at der inden for ergoterapeutisk evaluering er behov for at bruge såvel borgerens egen selvrapportering som den professionelle observation. Dette fordi disse to tilgange bidrager med forskellige vinkler, og på baggrund af dette kan der dannes et helhedsbillede af borgeren(38). Dette bekræftes af undersøgelser blandt borgere med reumatologiske sygdomme og depression (38,39). Disse er dog ikke direkte overførbare til borgere med let apopleksi. Men idet kognitionen ved borgere med let apopleksi kan være påvirket, må man formode, at selvvurderingen for dem kan være endnu mere udfordrende, og at man i endnu højere grad har brug for begge vinkler blandt disse borgere. Eftersom at både psykiske følger og træthed har stor indflydelse på hverdagen efter en let apopleksi, ville det med udgangspunkt i ovenstående være relevant at supplere borgerens egen vurdering af følgerne med observationer af borgeren.

4.1.2 Mestring i hverdagen

Wade (2005) beskriver, hvordan rehabilitering bygger på tre teoretiske fundament, hvor teori om adfærdsændringer er en central del af al rehabilitering. Dog uddybes dette ikke nærmere (37). Det er således anerkendt som en væsentlig parameter, men samtidig ikke noget der er beskrevet yderligere. Det er dog heller ikke et emne deltagerne i min fokusgruppe

kommenterer. Til gengæld fylder adfærdsændringer meget hos informanterne, som på forskelligvis oplever, at deres hverdag er forandret. Ligeledes beskriver de, at måden hvorpå, de mestrer deres nye situation, er afgørende for, hvordan de oplever sig begrænset efter apopleksien. Der foreligger ikke meget forskning i mestring eller copingsevne i forhold til borgere med let apopleksi, og den forskning, der er tilgængelig, er primært kvalitative studier med fokus på borgerens oplevelse af egen hverdag. Et mindre svensk studie beskriver, hvordan yngre borgere med en let apopleksi efter et år forsat har svært ved at mestre deres hverdagsliv: Her beskrives bl.a., hvordan generel opfattelse af, at borgerne er kommet sig helt, gør, at omgivelserne ofte har for høje forventninger til dem. Desuden opstår der konstant nye situationer og udfordringer, der er svære at mestre for borgerne. Dette bekræfter, at der er behov for langvarig opfølgning og tilbud om rådgivning også efter en let apopleksi (40).

Alle informanterne har ændret livssyn efter deres apopleksi, således at de nu prioriterer socialt samvær meget højt. Dette giver anledning til både gode og dårlige oplevelser. De gode oplevelser knyttes til situationer, hvor andre imødekommer deres behov for at være mere sammen om gode oplevelser. Modsat giver det anledning til dårlige oplevelser og frustrationer, hvis andre ikke yder omsorg, viser interesse eller er hjælpsomme. Forskning viser, at en hyppig følge efter let apopleksi er nedsat deltagelse i sociale aktiviteter (11,14), og særligt udbredt blandt de yngre borgere under 65 år (41). Sammenholdes dette med borgernes ændrede livssyn, er her et dilemma, man bør være opmærksom på, kan få stor indflydelse på borgernes samlede situation.

Borgerne er ligeledes meget optaget af, at relationen til de sundhedsprofessionelle er yderst vigtig, og de ser de sundhedsprofessionelle som en del af deres netværk.

Hvem borgeren har i sit netværk, og hvilket overskud de har, er afgørende for, hvordan de mestrer de udfordringer, de står overfor (34). Deltagerne i fokusgruppeinterviewet nævner primært de pårørende i forbindelse med at vurdere borgeren efter apopleksien i forhold til tidligere, så nyligt opståede ændringer kan identificeres. Hvorvidt netværk og sociale relationer indgår i den samlede vurdering i forhold til, om borgeren har behov for rehabilitering, kan på baggrund af ovenstående med fordel tænkes ind i den samlede vurdering.

4.2 Behov for rehabilitering: vurderet akut eller via opfølgning

De følger, borgere med let apopleksi oplever, er, som beskrevet i baggrunden, nedsat koncentration og hukommelse, nedsat deltagelse i sociale og arbejdsmæssige aktiviteter, ændret psyke og øget træthed (10–12,14). Flere af disse problematikker er således knyttet til hverdagslivets kompleksitet, og borgeren kan derfor ikke selv identificere disse under den korte indlæggelse på akutsygehuset, eftersom de endnu ikke har erfaret problematikkerne

(33,35). Deltagerne i mit fokusgruppeinterview mener ligeledes, at der skal gå en rum tid, således borgerne oplever flere komplekse hverdagssituationer, inden der skal følges op. Som beskrevet i afsnittene ovenfor er der dog mulighed for i den akutte fase at udrede borgeren for kognitive vanskeligheder ved brug af MoCA. Ligeledes kan det ved brug af EFPT og MET undersøges, om de kognitive vanskeligheder vil give begrænsninger i borgerens hverdag. Det er vist, at disse undersøgelser ved mere end halvdelen af borgerne kan identificere nedsat deltagelse på sigt. Det er således muligt i akut regi at identificere mere end halvdelen af de borgere, der får nedsat deltagelse i sociale eller arbejdsmæssige sammenhænge senere i forløbet. Fordelen ved at identificere eventuelle rehabiliteringsbehov på akut sygehuset er, at der i dansk litteratur er beskrevet, at borgere med let apopleksi kommer sig mest inden for de første måneder efter apopleksien (5). Dette indikerer, at jo tidligere rehabiliteringstiltagene kan påbegyndes des bedre (5,35). Det er dog forsat en ulempe, at vi ikke har redskaber, der kan identificere alle der oplever problematikker i hverdagen.

Deltagerne beskriver, at opfølgningen er meget forskelligartet, og at der ikke er nogle retningslinjer for, hvad en opfølgning præcist skal indeholde. Deltagerne er dog enige om, at en specifik opfølgning er at foretrække frem for en mere bred og overordnet opfølgning. De har dog en fornemmelse af, at det ofte er en bred og meget åben opfølgning, der bliver givet. Her kan den viden, vi forskningsmæssigt har om, hvilke følger borgere med let apopleksi typisk oplever, bruges som guideline for, hvilke parametre disse opfølgninger skal indeholde, da det, som ovenfor beskrevet, kan være svært for borgeren at vurdere sin egen situation. Ligeledes ville det på baggrund af ovenstående diskussion være relevant at inddrage såvel borgerens egen vurdering som observation af borgeren, da begge parametre bidrager til en samlet vurdering af borgeren.

Borgerne oplever, at opfølgning fra en fagperson fra akut sygehuset giver en følelse af vigtighed og interesse for dem, hvilket giver stor trykthed. Det skaber frustrationer hos I2 ikke at komme til opfølgning på akut sygehuset, trods det at han har gået til genoptræning og været i kontakt med sundhedsprofessionelle. I sundhedsstyrelsens forløbsprogram og visitationsretningslinjerne henvises der til, at hvis der hersker tvivl om, hvorvidt borgeren har følger efter apopleksien skal akut sygehuset indkalde til en opfølgende samtale, hvor fokus på identificering af behov for rehabilitering er omdrejningspunktet (7,20). Hvorvidt dette benyttes vides ikke, men det efterlader en åbning for, at akut sygehuset kan indkalde til opfølgning ved tvivl. Det at kun akut sygehuset kan henvise til genoptræning understreger yderligere vigtigheden af at opfølgningen sker her og ikke i kommunen. En af deltagerne fortæller desuden, at mange borgere genhenvises til akut sygehuset med samme symptombillede, som ved første indlæggelse. Sammenholdes dette med ovenstående, ser det ud til, at der er behov for en fast og systematisk opfølgning til alle, der ikke i første omgang bliver identificeret med behov rehabilitering.

4.3 Metode

Jeg har i metodeafsnittet beskrevet mine overvejelser i forbindelse med at gennemføre denne undersøgelse. Dette for at gøre processen eksplicit og gennemskelig for andre og dermed øge reliabiliteten. Reliabilitet er forbundet med et "ordentligt og grundigt håndværk" og er et vigtigt element i forhold til at sikre et troværdigt og validt resultat (25).

Foruden reliabilitet forudsætter validitet også, at man rent faktisk undersøger det, man ønsker. Dette er i min undersøgelse sikret ved i alle dele af processen at have undersøgelsens problemstilling som omdrejningspunkt (25). Relativt sent i processen indsnævrede jeg min problemformulering, hvilket resulter i, at jeg under udarbejdelse og gennemførelse af mine interviews har et lidt bredere fokus end det endelige for denne opgave. Det har dog ingen særlig betydning for undersøgelsen som helhed, andet end at det efterlader en mindre del af dine rå-data irrelevante i forhold til denne opgave. Jeg foretog denne ændring med det formål at kunne arbejde mere dybdegående med et enkelt område i analyse, fortolkning og diskussion. Dette for at gøre disse mere valide.

4.3.1 Valg af informanter, deltagere og gennemførelse af interviews

For at få en så bred og uddybet forståelse af borgerens oplevelser som muligt, er der i metodeafsnittet præsenteret forskellige kriterier for udvælgelse af informanter. Det var dog ikke muligt at efterkomme i praksis, da kun ganske få informanter blev identificeret. Informanterne kom derfor til at bestå af tre mænd inden for alderen 48-65 år alle bosiddende med deres hustru og med udeboende børn, dog med forskellige uddannelsesmæssige baggrunde og bosiddende i tre forskellige kommuner. Dette må betragtes som en relativ snæver gruppe, som ikke er fuldt repræsentativ for gruppen af borgere med let apopleksi i den erhvervsaktive alder. Trods det gav det en nuanceret forståelse af, hvordan borgerne oplever deres behov for rehabilitering og opfølgning. Der bliver dog ikke opnået datamætning (25). Udvælgelsen af deltagerne til fokusgruppen er ligeledes beskrevet i metodeafsnittet. Her lykkedes det både at få repræsenteret forskellige instanser og faggrupper, hvilket gav et nuanceret og forskelligartet billede af emnet. Dét, at jeg kun havde ressourcer til at gennemføre et fokusgruppeinterview, betyder, at der heller ikke på dette område er opnået datamætning (24).

Som beskrevet i metodeafsnittet blev der udarbejdet to interviewguides. Én til fokusgruppeinterviews og én til de individuelle interviews, disse blev afprøvet inden gennemførelsen af de første interviews. Dette for at sikre og øge validiteten (25). I forbindelse med afholdelse af et interview, foreligger der altid en risiko for bias ved, at interviewerens kan påvirke deltagerne/informanter ved sin blotte tilstedeværelse og gennem de stillede spørgsmål (21). Det er

jeg meget bevidst om særligt i forhold til udarbejdelse af informationsbreve, min præsentation af formålet med mit projekt og under selve interviewene.

4.3.2 Analyse og fortolknings processen

Resultaterne er analyseret via en induktiv indholdsanalyse. Jeg demonstrer forbindelsen mellem resultaterne og rå-data på to måder. Dette ved at give et eksempel på selve abstraktionsprocessen som vist i figur 1, samt ved at anvende citater til at underbygge den skrevne sammenfattende tekst. Dette for at fremme reliabiliteten under analyseprocessen (26).

I diskussionen ønsker jeg at skærpe opmærksomheden på undersøgelsens temaer for at validere og problematisere disse. Jeg arbejder derfor specifikt og grundigt med at sammenligne små datamængder for at udvide forståelsen af disse. Her er jeg ligeledes meget opmærksom på, at min egen forforståelse ikke overskygger de reelle resultater (24).

4.4 Konklusion

Det vurderes nødvendigt at bruge screenings- eller undersøgelsesredskaber til at identificere lette kognitive vanskeligheder, men sådanne redskaber er ikke tilgængelige eller implementeret som standard i den akutte- eller opfølgende udredning. Forskning på området anbefaler dog at MoCA kan bruges som screeningsredskab til identificering af kognitive vanskeligheder. Herudover kan observationsredskaber som EFPT og MET anvendes på akut sygehuset til at identificere mulige kognitive problematikker i forhold til deltagelse i hverdagens komplekse aktiviteter.

I den samlede vurdering i forhold til, om borgeren har behov for rehabilitering, kan der med fordel fokuseres på netværk og sociale relationer, psykiske følger, træthed og mestringsevne da dette er parametre, der har stor indflydelse på hverdagen efter en let apopleksi. Disse parametre undersøges som oftest igennem samtale med borgeren. Borgere med let apopleksi kan have svært ved at vurdere deres egen situation, hvilket peger på vigtigheden af, at supplere borgerens egen vurdering med den fagprofessionelles observationer. Disse to tilgange bidrager med forskellige vinkler, og kan give et helhedsbillede af borgeren.

Identificering af rehabiliteringsbehov ved borgere med let apopleksi bør således både indeholde en udredning af kognitive vanskeligheder via screenings- eller undersøgelsesredskaber samt udredning af andre parametre som netværk, træthed, psykiske følger og mestringssevne via samtale og observation af borgeren.

Hvorvidt udredningen skal ske akut eller via opfølgning kan diskuteres. Systemet er opbygget således, at man på akut sygehuset skal vurdere, hvorvidt borgeren har behov for videre genoptræning/rehabilitering. Det er derfor vigtigt at være bevidst om, hvordan denne udredning kvalificeres. Begrundelserne for, at der bør være en systematisk opfølgning på akut sygehuset for de borgere, der udskrives uden umiddelbar behov for videre genoptræning er: At borgerens problematikker først opstår i komplekse hverdagssituationer, at borgerne har svært ved at vurdere deres situation, og at der mangler redskaber der kan identificere alle kognitive vanskeligheder. Denne opfølgning bør indeholde samme parametre som den akutte udredning. Borgerne i undersøgelsen oplever, at det er særdeles vigtigt at få opfølgning på akut sygehuset, fordi de oplever tryghed og ro gennem følelsen af, at nogen "har styr på dem og følger dem". De giver klart udtryk for, at gode relationer og socialt samvær er vigtigt i forhold til, hvordan deres hverdag kommer til at fungere efter apopleksien.

4.5 Perspektivering

Denne undersøgelse har stor relevans for praksis og giver indikationer på hvad udredningen af borgere med let apopleksi skal indeholde således behov for rehabilitering identificeres hurtigst muligt. Desuden belyses hvilke metoder der kan anvendes i såvel den akutte- som den opfølgende udredning.

I forbindelse med udredningen af de kognitive følger kunne det være interessant at validere den danske oversættelse af MoCA, således at resultaterne af en sådan screening bliver mere valide.

Desuden kunne det være interessant at oversætte og afprøve, hvorvidt observationsredskaber som MET og EFPT kan anvendes i en dansk kontekst på akut sygehuset.

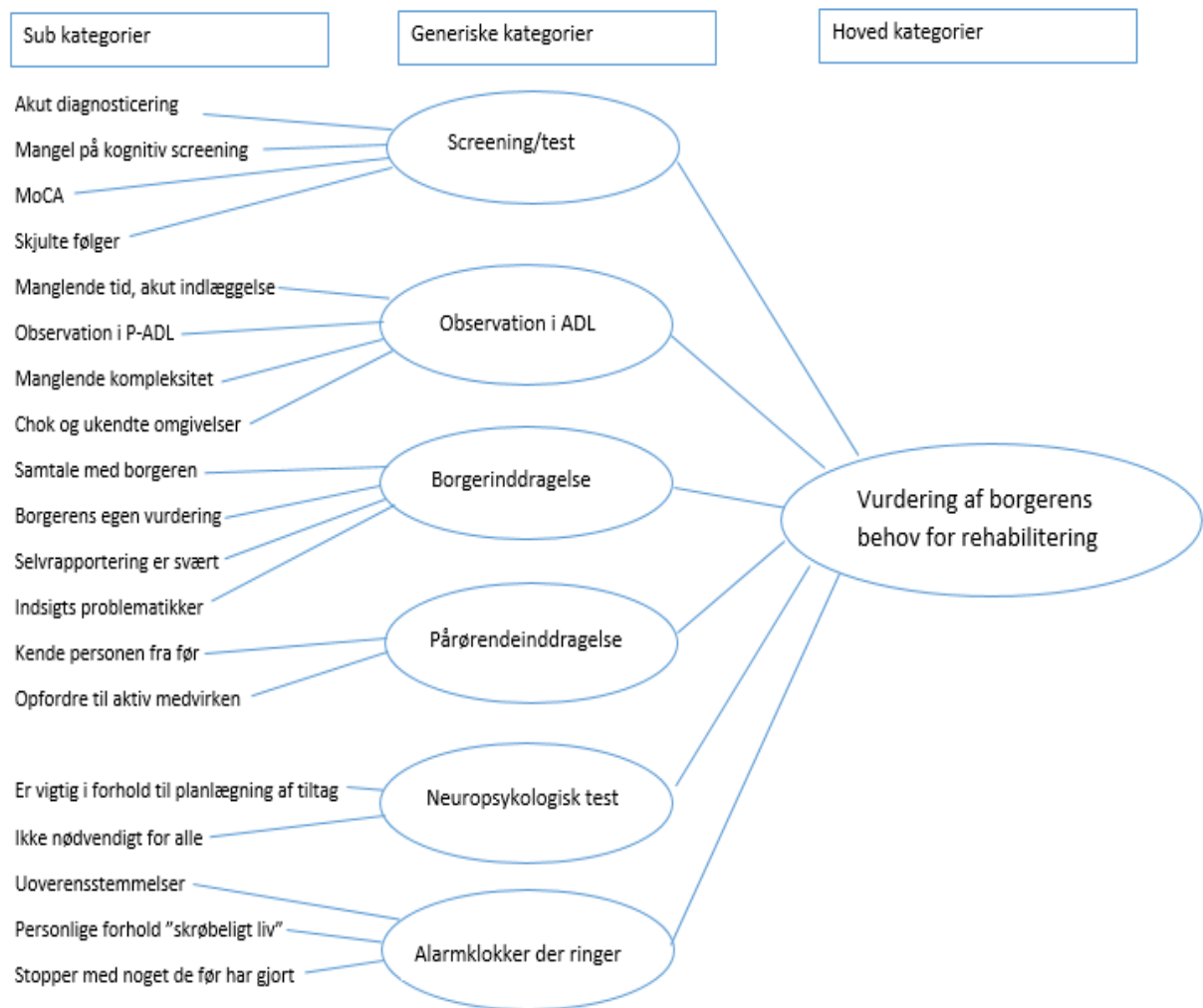
5 Litteraturliste

1. Sundhedsstyrelsen. Hjerneskaderehabilitering: - en medicinsk teknologivurdering. København; 2011.
2. Dansk Apopleksiregister Årsrapport 2012. 2013.
3. Crespi V, Braga M, Beretta S, Carolei A, Bignamini A, Sacco S. A practical definition of minor stroke. *Neurol Sci.* Juli 2013;34(7):1083–6.
4. Spokoyny I, Raman R, Ernstrom K, Khatri P, Meyer DM, Hemmen TM, et al. Defining Mild Stroke: Outcomes Analysis of Treated and Untreated Mild Stroke Patients. *J Stroke Cerebrovasc Dis* [Internet]. April 2015 [citeret 23. Maj 2015]; Hentet fra: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S105230571500066X>
5. Wæhrens EE, Winkel A, Jørgensen HS. Neurologi og neurorehabilitering. Kbh.: Munksgaard; 2013.
6. Dansk Selskab for Apopleksi. Referenceprogram for behandling af patienter med apopleksi. København; 2012.
7. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade: - apopleksi og transitorisk crebral iskæmi (TCI) : - traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati. København; 2011.
8. World Health Organization. Draft WHO global disability action plan 2014–2021: Better health for all people with disability. 2014 Apr.
9. Bickenbach J. Master Class: Disability and Rehabilitation. 2014 Dec 4; Aarhus, Marselisborg Centret.
10. Moran GM, Fletcher B, Feltham MG, Calvert M, Sackley C, Marshall T. Fatigue, psychological and cognitive impairment following transient ischaemic attack and minor stroke: a systematic review. *Eur J Neurol Off J Eur Fed Neurol Soc.* Oktober 2014;21(10):1258–67.
11. Kristensen H. et. al. Subjective experiences of occupational performance of activities of daily living in patients with mild stroke. *Int J Ther Rehabil.* 2014;(21):118–25.
12. Verbraak ME, Hoeksma AF, Lindeboom R, Kwa VIH. Subtle problems in activities of daily living after a transient ischemic attack or an apparently fully recovered non-disabling stroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis Off J Natl Stroke Assoc.* Februar 2012;21(2):124–30.
13. Schepers VP, Visser-Meily AM, Ketelaar M, Lindeman E. Poststroke Fatigue: Course and Its Relation to Personal and Stroke-Related Factors. *Arch Phys Med Rehabil.* Februar 2006;87(2):184–8.
14. Edwards DF, Hahn M, Baum C, Dromerick AW. The Impact of Mild Stroke on Meaningful Activity and Life Satisfaction. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* Juli 2006;15(4):151–7.
15. Bergström A, Guidetti S, Tistad M, Tham K, von Koch L, Eriksson G. Perceived occupational gaps one year after stroke: An explorative study. *J Rehabil Med.* 2012;44(1):36–42.
16. Hjortbak BR, redaktør. Udfordringer til rehabilitering i Danmark. Aarhus: Rehabiliteringsforum Danmark; 2011. 266 sider, illustreret p.
17. Christensen H. Apopleksi hos yngre. *Apopleksi.* 2014;(2):2–4.
18. Marselisborgcentret, Rehabiliteringsforum Danmark. Rehabilitering i Danmark : hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Århus: Marselisborgcentret; 2004. 71 sider p.

19. Schiøler G, Dahl T, World Health Organization, Danmark, Sundhedsstyrelsen. ICF - international klassifikation af funktionsevne, funktionsevnedenssættelse og helbredstilstand. [Kbh.]: Munksgaard Danmark : Verdenssundhedsorganisationen; 2005.
20. Sundhedsstyrelsen. Genoptræning og rehabilitering til voksne med erhvervet hjerneskade – en faglig visitationsretningslinje. København: Sundhedsstyrelsen; 2014.
21. Thisted J. Forskningsmetode i praksis: projektorienteret videnskabsteori og forskningsmetodik. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2012.
22. Lund H, redaktør. Håndbog i litteratursøgning og kritisk læsning: redskaber til evidensbaseret praksis. 1. udg., 1. opl. København: Munksgaard; 2014. 251 p.
23. Kaae Kristensen H. Klinisk ræsonnering. Kbh.: Munksgaard; 2014.
24. Halkier B. Fokusgrupper. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2008.
25. Kvale S, Brinkmann S. Interview: introduktion til et håndværk. Kbh.: Hans Reitzel; 2009.
26. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*. April 2008;62(1):107–15.
27. Datatilsynet. Studerendes specialeopgaver mv. 2015.
28. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bäckström V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I, et al. The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: A Brief Screening Tool For Mild Cognitive Impairment: MOCA: A BRIEF SCREENING TOOL FOR MCI. *J Am Geriatr Soc*. April 2005;53(4):695–9.
29. Salter K. et. al. 21 Outcome Measures in Stroke Rehabilitation. Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation; 2013.
30. Cumming TB, Churilov L, Linden T, Bernhardt J. Montreal Cognitive Assessment and Mini-Mental State Examination are both valid cognitive tools in stroke. *Acta Neurol Scand*. August 2013;128(2):122–9.
31. Horstmann S, Rizos T, Rauch G, Arden C, Veltkamp R. Feasibility of the Montreal Cognitive Assessment in acute stroke patients. *Eur J Neurol*. November 2014;21(11):1387–93.
32. Chan E, Khan S, Oliver R, Gill SK, Werring DJ, Cipolotti L. Underestimation of cognitive impairments by the Montreal Cognitive Assessment (MoCA) in an acute stroke unit population. *J Neurol Sci*. August 2014;343(1-2):176–9.
33. Poulin V, Korner-Bitensky N, Dawson DR. Stroke-specific executive function assessment: A literature review of performance-based tools. *Aust Occup Ther J*. Februar 2013;60(1):3–19.
34. Thybo P. Neuropædagogik: hjerne, liv og læring. Kbh.: Hans Reitzel; 2013.
35. Morrison MT, Edwards DF, Giles GM. Performance-Based Testing in Mild Stroke: Identification of Unmet Opportunity for Occupational Therapy. *Am J Occup Ther*. 24. December 2014;69(1):6901360010p1.
36. Wu S, Barugh A, Macleod M, Mead G. Psychological Associations of Poststroke Fatigue: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Stroke*. 1. Juni 2014;45(6):1778–83.
37. Wade DT. Describing rehabilitation interventions. *Clin Rehabil*. 1. December 2005;19(8):811–8.
38. Nielsen KT, Wæhrens EE. Occupational therapy evaluation: use of self-report and/or observation? *Scand J Occup Ther*. Januar 2015;22(1):13–23.

39. Klokker L, Osborne R, Wæhrens EE, Norgaard O, Bandak E, Bliddal H, et al. The concept of physical limitations in knee osteoarthritis: as viewed by patients and health professionals. *Qual Life Res* [Internet]. 17. April 2015 [citeret 23. Maj 2015]; Hentet fra: <http://link.springer.com/10.1007/s11136-015-0976-9>
40. Carlsson G, Moller A, Blomstrand C. Managing an everyday life of uncertainty - a qualitative study of coping in persons with mild stroke. *Disabil Rehabil*. Maj 2009;31(10):773–82.
41. Hommel M, Trabucco-Miguel S, Joray S, Naegele B, Gonnet N, Jaillard A. Social dysfunctioning after mild to moderate first-ever stroke at vocational age. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. April 2009;80(4):371–5.

6 Figur 1



7 Bilagsliste

Bilag 1: Informationsbrev til fagprofessionelle

Bilag 2: Interviewguide, fokusgruppeinterview

Bilag 3: Informationsbrev til borgerne

Bilag 4: Interviewguide, individuelle interviews

Bilag 5: Informeret samtykkeerklæring

Bilag 6: Transskriberings nøgle

Bilag 7: Søge matrix

Bilag 8: Videnskabsetisk komite