



Pasienterfaringer med rehabilitering i kommunehelsetjenesten

En intervjuundersøkelse hos yngre personer med hjerneslag

Liza Goodwin

**Masteroppgave i helsefag, studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi,
fordypning voksne**

Mai 2016

Institutt for helse- og omsorgsfag
Det helsevitenskapelig fakultet
UiT, Norges arktiske universitet

Forord

En krevende og lærerik prosess tar slutt og det er mange som må takkes for deres bidrag i prosessen:

Mange takk til fysioterapeutene som hjalp til med rekruttering av informanter, og til informantene som stilte til intervju og delte deres erfaringer.

Tusen takk til min veileder Eirik Irgens for kritiske spørsmål og nyttige forslag som har hjulpet meg videre i riktig retning. Takk også for språklig hjelp til den tidvise forvirrede to-språklige oppgaveskriveren!

En stor takk til min samboer og forlovede, Sven-Are, for mye støtte underveis gjennom hele masterstudiet. Jeg setter pris på gjennomlesing av alle eksamener og oppgaver under studiet, selv om jeg har vært i tvil på hvor mye det nytter når du sovner på sofaen underveis. Takk til mine svigersøstre for selskap til lunsjer og middager på UiT, og lettelse når jeg tenker på at jeg ikke holder på med en doktorgrad!

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	II
SUMMARY	III
1 INNLEDNING	1
1.1 TEMA OG BAKGRUNN	1
1.1.1 Tidligere forskning på rehabilitering etter hjerneslag	2
1.2 STUDIENS HENSIKT OG PROBLEMSTILLING	4
1.3 OPPGAVENS STRUKTUR.....	4
1.4 UTDYPENDE INFORMASJON	5
1.4.1 Avklaring av pasientbegrepet.....	5
1.4.2 Politiske føringer i rehabilitering	5
1.4.3 Ambulant Rehabiliterings Team	6
2 TEORI.....	7
2.1 REHABILITERING	7
2.1.1 ICF - International Classification of Function, Disability and Health	8
2.1.2 Mestring og Empowerment.....	8
2.2 REHABILITERING I ET KROPPSFENOMENOLOGISK PERSPEKTIV	9
2.2.1 Kroppsfenomenologi.....	9
2.2.2 «Sense of agency»	10
2.2.3 Identitet	11
2.3 FYSIOTERAPIFAGETS TEORETISKE GRUNNLAG	12
2.3.1 Fysioterapi og rehabilitering etter hjerneslag	12
3 METODE.....	14
3.1 VITENSKAPSTEORETISK STÅSTED	14
3.2 VALG AV METODE	15
3.3 UTVALG OG REKRUTTERING	16
3.3.1 Rekruttering og inklusjonskriterier for informantene.....	16
3.4 GJENNOMFØRING AV INTERVJU OG ANALYSEN	17
3.4.1 Intervju og transkripsjon.....	17
3.4.2 Analysen	17
3.4.3 Skriveprosessen.....	18
3.5 PÅLITELIGHET, GYLDIGHET OG METODISKE OVERVEIELSER	18
3.5.1 Nærhet til feltet og forskningseffekt	19
3.5.2 Utvalg og rekruttering:	19
3.5.3 Intervju.....	20
3.5.4 Analyseprosessen.....	21
3.6 ETISKE VURDERINGER	21
4 RESULTATER OG DISKUSJON	23
4.1 PRESENTASJON AV INFORMANTENE	24
4.2 «DU KAN JO GÅ!» - ULIKE FORVENTNINGER TIL GJENVINNING AV BEVEGELSESFUNKSJON HOS PASIENTER OG HELSEPERSONELL	25
4.2.1 Informantenes forventninger til gjenvinning av bevegelsesfunksjon	25
4.2.2 Helsepersonell sine forventninger	27
4.2.3 Diskusjon.....	28
4.3 «TRENING, TRENING, TRENING OG TERPING, TERPING, TERPING» - FYSIOTERAPIENS BETYDNING I GJENVINNING AV BEVEGELSESFUNKSJON ETTER HJERNESLAG	32

4.3.1	<i>Trening – «Det eneste som nytter»</i>	32
4.3.2	<i>Fysioterapi etter hjerneslag – mer enn bare trening</i>	33
4.3.3	<i>Diskusjon</i>	35
4.4	«DET ER EN FEIL HYLLE JEG BLIR LAGT PÅ» - ERFARINGER MED KOMMUNEHELSETJENESTENS REHABILITERINGSTILBUD	40
4.4.1	<i>Spesialist eller motivator? Ulike typer kompetanse og ulike rehabiliteringstilbud i kommunehelsetjenesten</i>	40
4.4.2	<i>«Det er ingen som hjelper deg» - Koordinering av tjenester etter utskrivelse fra spesialisthelsetjenesten</i>	42
4.4.3	<i>Diskusjon</i>	44
5	AVSLUTTENDE DISKUSJON	51
6	LITTERATURLISTE	54
7	OVERSIKT OVER VEDLEGG	61

Sammendrag

Hensikten med denne studien er å få innsikt i erfaringene yngre personer med hjerneslag har med rehabilitering i kommunehelsetjenesten, grunnet kommunenes økt ansvar for rehabilitering etter Samhandlingsreformen. Studien fokuserer mest på fysioterapi, men omfatter også et mer helhetlig perspektiv på rehabilitering. Yngre med hjerneslag opplever store endringer i sitt dagligliv og sin deltakelse i samfunnet, og kan forvente å leve i mange år med funksjonsnedsettelse. Gjenvinning av bevegelsesfunksjon hos yngre med hjerneslag er viktig for at de skal ha muligheter til deltakelse i samfunnet og mindre behov for offentlige tjenester over lang tid. Studiens vitenskapsteoretiske forankring var i en fenomenologisk hermeneutisk vitenskapstradisjon og hadde som hensikt å utvide forståelsen av rehabilitering ved å bruke pasienters perspektiver.

Kvalitative forskningsintervju med et strategisk utvalg ble benyttet til å innhente materialet. Fysioterapeuter ved rehabiliteringsinstitusjoner rekrutterte informantene, og jeg intervjuet tre informanter som hadde blitt utskrevet fra primærrehabilitering mellom 6-18 måneder før intervjuene tok sted. Transkripsjon av intervjuene og notater av generelle inntrykk ble brukt i analysen av materialet. Analysen er basert på den fenomenologiske-hermeneutiske analysen beskrevet av Lindseth og Norberg (2004).

Tre ulike hovedtemaer ble utviklet fra materialet. «*Du kan jo gå*» beskriver ulike forventninger til gjenvinning av bevegelsesfunksjon hos både pasienter og helsepersonell, og det andre temaet, «*Trening, trening, trening og terping, terping, terping*», omhandler erfaringer med trening og fysioterapi i rehabilitering etter hjerneslag. Det siste hovedtemaet, «*Det er en feil hylle jeg blir lagt på*», presenterer informantenes erfaringer med tjenestetilbudet de har fått i rehabilitering etter utskrivelse fra spesialisthelsetjenesten. Studien løfter frem hvordan pasienters forventninger påvirker opplevelsen av rehabiliteringstilbudet, og hvordan fysioterapeuter kan påvirke pasienters forventninger. Fysioterapiens rolle var viktig i gjenvinning av bevegelsesfunksjon, spesielt på grunn av fokuset på bevegelseskvalitet. Positive opplevelser med fysioterapi kan forstås i lys av økt «sense of agency», bekreftelse av identitet og opplevelsen av å få hjelp. Informantenes erfaringer belyser utfordringer kommunehelsetjenesten står ovenfor i rehabiliteringstilbudet, blant annet, tilgjengelig fysioterapikompetanse, tilbudet for rehabilitering av håndfunksjon og koordinering av ulike tjenester. Fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten skal fylle flere roller i rehabilitering etter hjerneslag, men omfanget av ansvaret deres fremstår som svakt definert både i politiske føringer, organiseringen av tjenester i kommunehelsetjenesten, og i faglige tradisjoner. Dette påvirker hvilke tjenester ytes og om pasienter opplever at de får hjelpen de har behov for. Videre forskning på pasienters erfaringer med fysioterapi og rehabilitering vil gi mer innsikt i hvordan det kommunale rehabiliteringstilbudet bedre kan ivareta disse pasientene, og andre pasienter med rehabiliteringsbehov.

Summary

The aim of this study was to gain insight in the experiences younger stroke patients have with rehabilitation in the public primary care services in Norway. Recent changes in the organization of public health services in Norway have delegated more responsibility for rehabilitation services to the primary care services run by each municipality. The focus of this study is primarily on physical therapy, but also includes other rehabilitation services to gain a more holistic view of the rehabilitation services offered in each municipality. Younger stroke patients experience dramatic changes in their daily lives and participation in society, and can expect long-term disability. Recovery of functional movement is important for younger stroke patients' opportunities to participate in society, and to be less dependent on care services. The study is based on phenomenological hermeneutic theory with the intention of expanding a general understanding of rehabilitation from patients' perspectives.

Qualitative research interviews with a strategic sample of informants were chosen as an appropriate method to collect data for this study. Physical therapists at inpatient rehabilitation centers recruited informants, and the author interviewed three informants who had been discharged 6-18 months earlier. Interview transcripts and notes of general impressions were used in data analysis. The qualitative analysis was based on the phenomenological hermeneutical method described by Lindseth and Norberg (2004).

Three main themes emerged through the analysis of the data. "But you can walk!" describes patients and physical therapists' different expectations of recovery of physical function after stroke. The second theme, "Training and fine-tuning", discusses the importance of training and physical therapy's focus on details during stroke rehabilitation. The last theme, "I was put on the wrong shelf", describes the informants' experiences with the organization of rehabilitation services after discharge from inpatient rehabilitation. The study illustrates the importance of patients' expectations to recovery in their experience of satisfactory rehabilitation services, and how the interaction with physical therapists can affect their expectations. Physical therapy had an important role in recovery of physical function after stroke, especially because of its focus on movement quality. Patients' positive experiences with physical therapy can appear to be due to an increased "sense of agency", a confirmation of identity and the feeling of being helped. The informants' experiences demonstrated the general challenges facing the municipal primary care services. Available professional competence, services for the rehabilitation of fine motor skills and the coordination of different services were some of the aspects of rehabilitation shown to be limited in the primary care services. The physical therapists working in primary care face challenges in fulfilling multiple roles that are poorly defined by the organization of services and their professional background. This affects which services are provided, and the degree to which patients feel they are getting the help they need. These findings can also be applied in the rehabilitation of other groups of patients. More research is necessary to establish a better understanding of different factors that can affect patients' experiences with physical therapy and rehabilitation in order to enhance service provision.

1 Innledning

1.1 Tema og bakgrunn

Hjerneslag rammer oftest eldre personer, men en global rapport fra 2014 viser at yngre personer utgjør en stadig større andel av de som får hjerneslag (Feigin, 2014). Nedsatt bevegelsesfunksjon er en av de største konsekvensene av hjerneslag grunnet lammelser, svakhet, koordinasjonsvansker og endret persepsjon (Shumway-Cook & Woollacott, 2012, s.101-135), og en tredel av personene som blir rammet av hjerneslag vil få varige funksjonsnedsettelse (Helsedirektoratet, 2010). Fysioterapiens rolle i rehabilitering er sentral i gjenvinning av bevegelsesfunksjon for at pasienter skal ha mulighet til å gjenoppta tidligere fysiske og sosiale aktiviteter. Rehabilitering er en prosess etter funksjonstap der hensikten er «å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet» (NFF, 2012). Rehabiliteringstiltak som kan redusere funksjonsnedsettelse kan oppleves som spesielt viktig for yngre personer med hjerneslag grunnet deres forventede ansvar i sosiale roller, deltakelse i samfunnet og potensielt mange leveår foran seg med funksjonsnedsettelse. I velferdssamfunnet i Norge er det viktig med en sterk offentlig helsetjeneste som kan tilby effektiv rehabilitering til pasienter etter hjerneslag for å kunne redusere offentlige utgifter i helse- og omsorgstjenester¹. Det offentlige helsevesenet i Norge er organisert i spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten er statlig styrt gjennom helseforetakene og lokalisert ved sykehus og noen private rehabiliteringssentre, mens primærhelsetjenesten er styrt av hver kommune. I de siste årene har det vært økt fokus på at pasienter skal få tilbud om helsehjelp i kommunehelsetjenesten. Samhandlingsreformen, som trådte i kraft i 2012, hadde hensikt å legge til rette for at flere pasienter kunne behandles der de bor (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008-2009), og Nevroplan 2015 hadde et mål om å skape et bedre rehabiliteringstilbud i kommunene for pasienter med nevrologiske sykdommer, blant annet yngre personer med hjerneslag (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010). Fysioterapi, som en del av et kommunalt rehabiliteringstilbud, kan hjelpe pasienter til å gjenvinne bevegelsesfunksjon og oppleve økt mestring, selvstendighet og deltakelse i samfunnet.

¹ Estimer av kostnader for hjerneslag for samfunnet ligger på 7-8 milliarder kroner årlig (Helsedirektoratet, 2010).

1.1.1 Tidligere forskning på rehabilitering etter hjerneslag

Forskning på rehabilitering etter hjerneslag har fokusert mest på den akutte fasen og den aktive rehabiliteringen som skjer i spesialisthelsetjenesten. Systematiske litteratursøk² på fysioterapi i primærhelsetjenesten er utfordrende på grunn av ulike begrep og tjenesteorganisering i forskjellige land, men flere studier viser at tiltak i primærhelsetjenesten kan være nyttig (Aziz et al., 2008; Björkdahl, Grimby, & Sunnerhagen, 2006; Brunner & Strand, 2006; Legg & Langhorne, 2004). Overgangen mellom sykehus og hjem etter utskrivelse fra spesialisthelsetjenesten er tidligere identifisert som vanskelig for yngre personer med hjerneslag (Burton, 2000; Satink mfl., 2013), og fysioterapi ansees som en sentral del av rehabiliteringstilbudet i denne overgangen (Helsedirektoratet, 2010; The Chartered Society of Physiotherapy & The Stroke Association, 2010). Samtidig står fysioterapitjenestene i mange kommuner ovenfor store utfordringer når det gjelder tilgjengelige ressurser og prioritering av pasienter (Helsedirektoratet, 2011; Nikolaisen, 2015). Dette kan bety at enkelte pasienter ikke får optimal oppfølging i kommunehelsetjenesten. I tillegg er det lite definert hvor lenge den aktive rehabiliteringsprosessen skal foregå i den første fasen etter hjerneslag, og hvor mye ansvar fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten har ovenfor rehabiliteringsforløpet til yngre med hjerneslag (Helsedirektoratet, 2010).

Det er mange ulike nivåer av tjenestetilbudet i rehabilitering etter hjerneslag, og forskning rettes oftest mot enkelte nivåer (Langhorne & Legg, 2003). Den generelle organisering av tjenester og det tverrfaglige arbeidet som skjer i rehabilitering kan representere et nivå, og hvert fagområde og tiltakene utført av en spesifikk fagperson, for eksempel fysioterapeut, er også et nivå. Mesteparten av forskning på rehabilitering fokuserer på tiltaks-nivå og undersøker spesifikke behandlingsmetoder, oftest i eksperimentelle situasjoner (ibid). Det er mindre forskning på organiseringen av tjenester (Tistad, Koch, Sjöstrand, Tham, & Ytterberg, 2013), og forskning på dette nivået viser ikke nødvendigvis hva som faktisk gjøres av tiltak.

² Søk har blitt gjort i databasene PubMed, Cochrane, PEDro, SveMed, og søkemotoren Google Scholar. Journalspesifikke søk i *Fysioterapeuten* ble gjort for å finne litteratur om fysioterapi i Norge. Søkord som har vært brukt er (også på norsk): «stroke», «physical therapy», «primary care», «community care», «rehabilitation», «young stroke patients», «experiences», «perspectives» og «kommunehelsetjenesten». MeSH-ord har blitt benyttet der det har vært mulig. Det har vært spesielt nyttig å innhente referanser fra litteraturlistene til relevante artikler.

Resultatene fra forskningen kan da være vanskelig å tolke eller overføre til praksis. Et annet aspekt av rehabilitering er relasjonen mellom terapeut og pasient (Olesen, 2015). Dette er vanskelig å definere og dokumentere i forskning, men vil alltid eksistere som et aspekt av rehabiliteringstiltak.

Kvalitativ forskning på yngre personer med hjerneslag har kastet lys over en kompleks livssituasjon med fysiske og sosiale endringer, som fører til hindringer i å oppfylle omsorgs- og samfunnsroller (Bendz, 2000; Martinsen, Kirkevold, & Sveen, 2012; Röding, 2003; Teasell, 2000). Et medisinsk perspektiv på funksjonsnedsettelse vektlegger ofte fysiologiske og biomekaniske endringer i kroppen, men hos de med nedsatt funksjon er det ofte hindringer i daglige og sosiale aktiviteter som definerer sykdommen eller skaden (Toombs, 1995). Dowswell (2000) har også belyst at målestokken for opplevd funksjonsnedsettelse hos personer med hjerneslag er individuelt og basert på deltakelse i aktiviteter som er meningsfulle. Slike funn underbygger anbefalingene om pasient-sentrert og helhetlig rehabilitering som skal hjelpe pasienten tilbake til et meningsfylt liv (Helsedirektoratet, 2010, s. 20). I tillegg til økt fokus på rehabilitering i kommunehelsetjenesten, er det også økende fokus i dagens helsevesen på hvordan pasienter opplever kvaliteten av helsetjenester, og at de skal være fornøyde med tjenestene de mottar (Asplund mfl., 2009; O'Connor, 2000). I litteraturen som fokuserer på pasienters erfaringer med fysioterapi i primærhelsetjenesten, er det mest fokus på spesifikke tiltak, og oftest i en sen fase av rehabiliteringen (Gillot, 2003; Merlo, 2013). Pasienters erfaringer med det eksisterende rehabiliteringstilbudet kan bidra til økt innsikt i tjenestene som ytes, og hva de opplever som mangelfullt for at tilbudet skal hjelpe dem tilbake til et meningsfylt liv.

1.2 Studiens hensikt og problemstilling

Studiens hensikt er å dokumentere hvilke erfaringer yngre personer med hjerneslag har med rehabilitering i kommunehelsetjenesten. Innsikt i hvordan yngre med hjerneslag opplever rehabilitering i fasen etter utskrivelse kan bidra til at fysioterapeuter og kommunehelsetjenesten bedre kan ivareta denne pasientgruppen.

Studien baseres derfor på følgende problemstilling:

Hvordan opplever yngre personer med hjerneslag rehabiliteringstilbudet i kommunehelsetjenesten?

«Yngre» personer med hjerneslag er definert i denne studien som de under 60 år. På denne måten omfatter studien primært personer i en alder der det i utgangspunktet ligger forventninger til å delta aktivt i arbeidsliv, sosiale og hjemlige sammenhenger.

Rehabiliteringstilbudet omfatter organisering og koordinering av tjenester, samt de spesifikke tiltakene som er gjort av ulike faggrupper. Denne studiens fokus på pasienterfaringer har som hensikt å belyse den helhetlige opplevelsen av rehabiliteringstilbudet på tvers av de ulike nivåene av rehabilitering. Studien har fokusert spesielt på erfaringer med fysioterapitilbudet i kommunehelsetjenesten, men trekker inn noen erfaringer med andre faggrupper og spesialisthelsetjenesten. Studien omfatter rehabiliteringstilbudet som ble gitt i den første fasen etter utskrivelse fra spesialisthelsetjenesten. I inklusjonskriteriene for rekruttering av informantene var denne første fasen definert ved at potensielle informanter var utskrevet fra spesialisthelsetjenesten mellom 6-18 måneder før intervjuet tok sted.

1.3 Oppgavens struktur

Videre i oppgaven vil jeg først presentere utdypende informasjon om politiske føringer for rehabilitering i Norge som belyser bakgrunnen for organiseringen av rehabiliteringstjenester og hvorfor kommunehelsetjenesten har fått en større rolle i de siste årene. Studiens metode presenteres i det neste kapitlet og gjør rede for studiens vitenskapsteoretiske forankring, planlegging og gjennomføring av studien og metodiske overveielser. Etter en kort presentasjon av informantene, presenteres resultatene fra intervjuene i tre hovedtemaer. Disse er videre delt inn i undertema og hvert hovedtema avsluttes med en diskusjon som drøfter

funnene i lys av aktuell teori. Den avsluttende diskusjonen setter studiens funn i sammenheng med klinisk praksis og organisering av tjenester, og belyser områder av rehabiliteringstilbudet som kan være aktuelt for videre forskning.

1.4 Utdypende informasjon

1.4.1 Avklaring av pasientbegrepet

Det er omdiskutert hvordan pasientbegrepet skal brukes i helsevesenet (Hem, 2013). Mange personer med langvarige funksjonsnedsettelse eller sykdom ønsker ikke at identiteten skal være preget av pasient-rollen (ibid), men en pasient kan defineres som «en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2001). I drøftingen der jeg diskuterer helsetjenester og de som får helsehjelp, finner jeg det naturlig å bruke begrepet «pasienter».

1.4.2 Politiske føringer i rehabilitering

Samhandlingsreformen ble utviklet på bakgrunn av et behov for å effektivisere offentlige helsetjenester i Norge (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Helsetjenester som kan gis i kommunene er billigere, og samtidig kan de oppfylle et mål om at pasienter kan få helsehjelp der de bor. Dette gir bedre muligheter for tilrettelegging i hjemmemiljøet, gjenopptakelse av aktiviteter og deltakelse i sosiale sammenhenger. Helsetjenester i kommunene kan samarbeide med andre aktører og deler av samfunnet pasienten deltar i, slik at pasientens total helse bedre kan ivaretas. Rehabiliteringstiltak utgjør bare en liten del av Samhandlingsreformen, men de generelle målene med reformen er også sentral i organiseringen av rehabiliteringstjenester. Fokus på å understøtte pasienters mestring, bruk av tverrfaglige team og helhetlig pasientforløp er noen av elementene i Samhandlingsreformen som også er et fokus i rehabilitering (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). I etterkant av Samhandlingsreformen har Helse- og Omsorgsdepartementet utviklet Omsorgsplan 2015, som inkluderer Nevroplan 2015, der fokuset var rettet mot behandlingen av pasienter med nevrologiske sykdommer eller skader. Nevroplan 2015 ønsket å fremme behovene til yngre tjenestebrukere siden dette ikke var synliggjort tidligere. Planen ble utviklet på bakgrunn av erfaringer med at kommunene hadde vansker med å omstille seg organisatorisk og kompetansemessig etter Samhandlingsreformen, og at det ikke var tilstrekkelig tilbud til nevrologiske pasienter i

mange kommuner. Den etterspurte mer kompetanse og mer samarbeid med spesialisthelsetjenesten for å skape et bedre behandlingstilbud for pasienter med nevrologiske lidelser (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010). Disse føringene har dannet bakgrunnen for denne studiens fokus på rehabiliteringstilbudet i kommunehelsetjenesten.

1.4.3 Ambulant Rehabiliterings Team

Samhandlingsreformen har økt fokuset på samhandling mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten grunnet økt ansvar for helsetjenester i kommunen, men samhandling mellom de ulike tjenestene har eksistert lenge. Ambulant Rehabiliterings Team (ART) er en type tjeneste som er en del av spesialisthelsetjenesten, men har som oppgave å veilede pasienter, pårørende og helsepersonell etter utskrivelse fra spesialisthelsetjenesten (Helse-Nord, 2015). Oppgaven diskuterer ikke spesifikt funksjonen ART har ovenfor yngre personer med hjerneslag, men siden alle informantene hadde kontakt med ART, er den brukt i eksempler i resultatene og diskusjonen.

2 Teori

Dette kapittelet presenterer utvalgt teori som danner bakgrunnen for studien og det teoretiske grunnlaget for drøfting av resultatene i diskusjonsdelen.

2.1 Rehabilitering

Rehabiliteringsbegrepet brukes i ulike helsetjenester, når behandlingstiltak rettes mot gjenvinning av funksjonstap som følge av skade eller sykdom. Rehabilitering defineres ofte som:

«Tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientens og brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet».

(Helse- og omsorgsdepartementet, 2011)

Det overordnede målet med rehabilitering etter hjerneslag er å hjelpe pasienter tilbake til et meningsfylt liv (Helsedirektoratet, 2010, s. 20), men best mulig funksjons- og mestringsevne og et meningsfylt liv er vanskelig å definere objektivt (Duncan, Min Lai, & Keighley, 2000). Fra et medisinsk- og samfunnsøkonomisk perspektiv er man opptatt av selvstendighet i daglige gjøremål og aktiviteter som gir muligheten for deltakelse i samfunnet, eksempelvis, evne til å være i arbeid. Helsepersonell kan ofte ha en oppfattelse av at pasienter har gjenvunnet funksjon fordi de klarer å utføre aktiviteter og delta sosialt, men dette samsvarer ikke alltid med pasienters oppfattelse av et meningsfylt liv (Barker & Brauer, 2005; Dowswell mfl., 2000). Retningslinjene for behandling av hjerneslag påpeker at selve rehabiliteringsprosessen også bør oppleves som meningsfylt for pasienten. Dette krever at pasienter har en god forståelse av tilbudet, identifiserer seg med de spesifikke rehabiliteringsmålene og anerkjenner sykdommens begrensninger (Helsedirektoratet, 2010, s. 106). En meningsfylt rehabiliteringsprosess kan være viktig for motivasjon, trivsel og en tro på at rehabilitering vil hjelpe pasienten å oppnå målene sine.

Rehabilitering omfatter pasienter med sammensatte behov, og derfor er det viktig at flere aktører bidrar med faglig kompetanse og tiltak for å hjelpe pasienter med utfordringer i ulike situasjoner. Fysioterapeuter, ergoterapeuter, leger, sykepleiere, logoped og sosionomer er noen av fagpersonene som har ulike kompetanseområder for å hjelpe pasienter etter et

hjerneslag. Dette tverrfaglige samarbeidet skal gi pasienter et effektivt og helhetlig behandlingstilbud gjennom rehabiliteringsprosessen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010).

2.1.1 ICF - International Classification of Function, Disability and Health

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) er utviklet av Verdens Helseorganisasjon som et internasjonalt fellesspråk for å beskrive helse og funksjon. Den setter helse og funksjon i et bredere perspektiv enn tradisjonell biomedisin, og benyttes i rehabilitering for å forstå sykdom og helse på 3 ulike nivåer: kroppsfunksjon, aktivitet og deltakelse (Pran, 2007; World Health Organization, 2002). ICF anerkjenner at psykologiske, sosiale og kulturelle faktorer er integrert i opplevelsen av sykdom og helse, og ønsker at helsetjenester skal kunne bruke denne forståelsen i behandling. Rehabiliteringstiltak kan være rettet mot enkelte kroppsfunksjoner på organnivå, aktivitetsnivå og deltakelsesnivå (Pran, 2007). En kritikk ICF-systemet har fått når det gjelder overføringsverdien til praksis er svakt definerte begrep, for eksempel, «deltakelse» (Olesen, 2015). Ulike faggrupper vil definere deltakelse på ulike måter, og det kan være vanskelig å skille mellom aktiviteter og deltakelse (ibid). ICF-systemet har begrensninger, men kan fortsatt være et verktøy som hjelper helsepersonell til å forstå helse og funksjon på ulike nivå, og tilbyr en nyttig ramme for å beskrive funksjonsevne og funksjonsnedsettelse.

2.1.2 Mestring og Empowerment

En enkel definisjon av mestring er «å greie noe på egen hånd» (Ekeland, 2007, s. 64). I Norge er mestring sentralt i rehabilitering, både hos fysioterapeuter og i politiske føringer (Helse og omsorgsdepartementet, 2015; NFF, 2012). Mestring av aktiviteter er et hovedmål i rehabilitering etter hjerneslag fordi det gir økt selvstendighet og økte muligheter til deltakelse i samfunnet. Ekeland mener at dersom mestring skal være mulig, må man ha tilgang til ressurser som kunnskap og ferdigheter. Tilgangen til kunnskap og ferdigheter kan gi pasienter en forventning om at de greier situasjonen de befinner seg i. Dette mener Ekeland i stor grad ligger «innebygd» i mennesker, som en «makt» en har eller ikke har (2007, s. 81). Bruk av kunnskap og ferdigheter til å oppnå noe resulterer i mestring. Jones (2011) beskriver en opplevelse av mestring uten at man har oppnådd noe, men ved at man har positive opplevelser i arbeid med en oppgave. Den innebygde «makten» en har til å påvirke sin egen situasjon kan understøtte er også sentralt i «empowerment». «Empowerment» kan defineres som «å gi makt» (Ekeland, 2007, s. 86), men det kan også defineres som prosessen der individer får

makt (Jones, Mandy, & Partridge, 2000). Denne dobbeltbetydningen av enten «å gi», eller «å få», antyder at «empowerment» er en prosess som skjer gjennom interaksjon mellom to parter, for eksempel fysioterapeut og pasient. Fysioterapeuter kan tilrettelegge for at pasienter får mer kontroll over egen livssituasjon grunnet bedring i bevegelsesfunksjon, eller gi pasienter mer kontroll, slik at de har en større medvirkning i behandling. «Empowerment» har blitt et mål i rehabilitering, men det er også perioder i rehabiliteringsprosessen der pasienten har behov for at helsepersonell har mer kontroll og ansvar. For at pasienter skal oppleve kontroll over egen situasjon er de avhengig av at ansvaret helsepersonell pålegger dem er noe de føler de kan mestre (ibid).

2.2 Rehabilitering i et kroppsfenomenologisk perspektiv

Meningsfylt rehabilitering er avhengig av flere faktorer hos pasienten, og i organiseringen og utførelsen av rehabiliteringstilbudet. Et kroppsfenomenologisk perspektiv kan bidra til en utvidet forståelse av sammenhengene mellom disse faktorene og kroppens betydning i opplevelsen av mestring, helse og et meningsfylt liv.

2.2.1 Kroppsfenomenologi

Fenomenologi er studien av hvordan verden viser seg for oss. Den skal *beskrive* vår erfaring av verden som den er og skal ikke *prøve å forklare* den (Merleau-Ponty, 2002). Sansene våre gir oss tilgang til verden rundt oss, men hvordan vi oppfatter og erfarer verden påvirkes av vår fortolkning av sanseintrykkene. Denne fortolkningsprosessen betegnes ofte som persepsjon, og representerer hvordan verden oppfattes av den enkelte personen som sanser. Persepsjon er påvirket av erfaringer opparbeidet gjennom livet og meningen vi har knyttet til ulike aspekter av verden rundt oss (ibid). I kroppsfenomenologi er kroppen «vår primære erkjennelseskilde og alle handlingers subjekt» (Merleau-Ponty, 2002; Råheim, 2003), fordi kroppen gir oss muligheten til å både sanse og bevege. Kroppen integreres i en bredere forståelse av persepsjon, handlinger og menneskelige erfaringer. Vår persepsjon av kroppen er påvirket av kulturelle, språklige, politiske og sosiale faktorer (Nicholls & Gibson, 2010), og kroppsfenomenologisk filosofi forsøker å komme forbi disse påvirkninger til å forstå mennesker på et grunnleggende nivå. Vi er avhengig av en kropp for å sanse, og kroppslige erfaringer gjennom sansene skaper vår persepsjon av egen kropp og omgivelsene kroppen er i interaksjon med. All persepsjon er påvirket av tidligere erfaringer fordi våre sanseintrykk fører til forventninger av hva vi vil oppleve (Hohwy, 2007). Kroppsfenomenologi har utviklet

seg som et nyttig perspektiv i fysioterapi og rehabilitering grunnet integreringen av fenomenologiske perspektiver og nevrobiologiske modeller. Ved å anvende nevrobiologiske modeller kan vi forstå hvordan prosessene involvert i persepsjon avgjør vår oppfattelse av verden og våre handlinger (Gallagher, 2005). Vår persepsjon er i stor grad styrt av det som er meningsfylt for oss. Inhibisjon av nervesignaler fra høyere områder i sentralnervesystemet er en måte å beskrive dette på med moderne nevrobiologiske modeller. Inhibisjon kan effektivisere kommunikasjonen av viktig sensorisk informasjon ved at irrelevante signaler ikke blir oppfattet. En annen måte kommunikasjon effektiviseres på er ved å sende antisipatoriske signaler som representere stimuli som forventes i en gitt situasjon. Dette kan også føre til at vi oppfatter noe som egentlig er annerledes enn forventet. Feed-forward modeller av motorisk kontroll er viktig for fysioterapeuters forståelse av bevegelse, og er et annet eksempel av de antisipatoriske egenskapene av persepsjon og handling (Brodal, 2013; Gallagher, 2005; Shumway-Cook & Woollacott, 2012).

Grunnleggende i kroppsfenomenologi er forståelsen av kroppen som både subjekt og objekt. Den fysiske kroppen som vi bevisst kan observere representerer kroppen som et objekt, og er begrenset av fysiske lover. Kroppen er også et subjekt som er formet av erfaringer og har en aktiv rolle i persepsjonen av verden (Gallagher & Payne, 2014). Vi er vanligvis ikke oppmerksom på kroppen, fordi kroppen som subjekt retter seg mot det som er meningsfylt i verden rundt. Vår oppmerksomhet rettes ofte mot kroppen som et objekt når vi opplever at den ikke kan utføre handlinger som før, som ved sykdom eller skade (Gyllensten, 2010; Merleau-Ponty, 2002).

2.2.2 «Sense of agency»

«Sense of agency» kan defineres som oppfattelsen av at en selv initierer en bevegelse eller handling, og den omfatter et grunnleggende, ubevisst nivå der bevegelse oppstår. «Sense of agency» er avhengig av antisipatoriske modeller som gir kroppen en forventning om hva som skal skje, og evalueringen av handlinger baseres på disse forventningene (Balconi, 2010, s. 37). Når dette stemmer, gir det en bekreftelse av kontroll over egen kropp og seg selv. Nevrofysiologiske undersøkelser viser til aktivering av ulike strukturer i hjernen når en opplever å initiere en bevegelse sammenlignet med å observere en utført bevegelse (Gallagher, 2005). Når kroppen oppfattes annerledes enn forventet, og personen mister muligheter til å utføre handlinger, kan det forstås som en svekkelse av «sense of agency». Antisipatoriske modeller og «sense of agency» er viktig i forståelsen av motorisk kontroll,

men «sense of agency» kan også forstås i en større sammenheng. Mestring er en opplevelse av å ha oppnådd noe, eller greid noe, og dette kan styrke «sense of agency» grunnet en økt forventning om fremtidige mestring (Sivertsen & Normann, 2015). Positive opplevelser som styrker «sense of agency» kan gi en opplevelse av mer kontroll over egen situasjon. «Sense of agency» kan også forstås som en form for den «innebygde makten» Ekeland beskriver, og er noe som kan tilegnes gjennom «empowerment».

2.2.3 Identitet

Identitetsbegrepet rommer større filosofiske og psykologiske diskusjoner enn det er rom for å drøfte i omfanget av denne oppgaven, men innenfor et kroppsfenomenologisk perspektiv av rehabilitering kan det være nyttig å vise rollen kroppslige erfaringer har for identitet.

Kroppslige erfaringer kan skape kontinuitet i sammenheng med fortiden og forventninger om fremtiden, noe som er viktig for en opplevelse av identitet (Bendz, 2000; Gallagher & Payne, 2014). Gyllensten (2010) bruker uttrykket «embodied identity» for å illustrere sammenhengen mellom kroppen og opplevelsen av seg selv og egen identitet. Når man er syk har man oftest fortsatt opplevelsen av at kroppen tilhører seg selv, men det kan være dårlig samsvar mellom hvordan man forventer kroppen skal være og hvordan man faktisk opplever kroppen. Hvis denne uoverensstemmelsen er betydelig nok, kan den utfordre opplevelsen av identiteten, fordi gjenkjennelse med fortiden og forventninger til fremtiden blir usikre. De omfattende endringene i den fysiske kroppen³ og pasienters livssituasjon etter et hjerneslag utfordrer identiteten til pasienter. De opplever at de ikke er «lik» seg selv eller den de forventer å være fordi de opplever kroppen som annerledes, og dermed er de usikre på hvordan de fremstår og hvordan de vil være i fremtiden (Ellis-Hill, 2008; Gallagher, 2005; Gyllensten, 2010).

Endringer i kroppen påvirker også hvordan en kan gi uttrykk for sin identitet. Muligheten en har til å uttrykke det som er meningsfylt for seg er viktig for en opplevelse av identitet.

Vansker med å utføre aktiviteter man tidligere mestret kan true opplevelsen av identitet som samsvarer med den man tidligere hadde. Positive kroppslige erfaringer, for eksempel, mestring og en opplevelse av kontroll i bevegelse, kan være en bekreftelse av ens identitet. Erfaringene kan gi mening til en livshistorie og skape sammenheng mellom fortiden og fremtiden (Gyllensten, 2010). Positive erfaringer med kroppen i fysioterapibehandling som kan knyttes til identitet kan bidra til at rehabilitering oppleves som meningsfylt.

³ Kognitive endringer er også vanlig som direkte konsekvenser av et hjerneslag. Disse kan ha stor innvirkning på identitet, men i denne oppgaven tar jeg utgangspunkt i utfall som gir endring i bevegelsesfunksjon.

2.3 Fysioterapifagets teoretiske grunnlag

Det teoretiske grunnlaget for fysioterapifagutøvelsen er «forankret i naturvitenskapelig, samfunnsvitenskapelig og humanistisk kunnskap og en erkjennelse av at det er mange ulike faktorer som er med på å opprettholde helse, og som bidrar til funksjonsnedsettelse» (NFF, 2012). De naturvitenskapelige teoriene som baseres på menneskets fysiologi er fundamentale i fysioterapibehandlingen. Fysioterapifaget har lenge støttet seg til biomedisinske modeller av kroppen for at profesjonen skal ha en troverdighet som helsetjeneste i samfunnet (Nicholls & Gibson, 2010). Mye av kunnskapen om gjenvinning av bevegelsesfunksjon hos personer med hjerneslag baseres på teorier om nevroplasticitet, motorisk læring og generell fysiologisk arbeidskapasitet (Shumway-Cook & Woollacott, 2012).

Samfunnsvitenskapelig og humanistisk kunnskap har ikke fått like stor plass i fysioterapifaget, men er en viktig del av dagens fysioterapi (Engelsrud, 2001).

Kroppsfenomenologiske teorier har også fått en større plass i fysioterapi fordi de utvider forståelsen av kroppen til mer enn et biologisk objekt (Råheim, 2003). Den ledende forståelsen av bevegelse i dag har en sterk forankring i nevrobiologi, men er basert på individets forhold til oppgave og miljø i planleggingen og utførelsen av aktiviteter (Shumway-Cook & Woollacott, 2012). Dette integrerer et perspektiv av kroppen som noe mer enn et biologisk objekt i forståelsen av bevegelse. Pasienters evne til å utføre kroppslige bevegelser er et samspill med omgivelsene og avhengig av mening og motivasjon.

2.3.1 Fysioterapi og rehabilitering etter hjerneslag

Fysioterapeuters kompetanse på kropp og bevegelse er sentral i rehabilitering etter tapt bevegelsesfunksjon, og det er et bredt forskningsgrunnlag for effekten av ulike fysioterapi-intervensjoner i rehabilitering etter hjerneslag (Veerbeek mfl., 2014). I tillegg har fysioterapi og fysisk trening stor betydning for mange pasienter i rehabiliteringsprosessen (Pound, 1994). Trening krever aktiv deltakelse slik at det er en måte personer med hjerneslag selv kan jobbe for å oppnå personlige mål, og de opplever selv at det hjelper (Bendz, 2003; Røding, 2003; Tistad, Koch, Sjöstrand, Tham, & Ytterberg, 2013). Fysioterapeuter skal forstå kroppslige plager i lys av pasienters situasjon, noe som er spesielt viktig i utviklingen av mål for rehabilitering sammen med pasienten. ICF-modeller kan være nyttig for fysioterapeuter i utformingen av mål og tiltak for at pasienters behov og ønsker på ulike nivåer av funksjon og helse kan ivaretas. Hver pasient har ulike utfall etter et hjerneslag, og fysioterapeuter kan

individualisere behandlingen for å rette tiltak mot pasientens behov (Pedersen, 2012). Fysioterapi i rehabilitering etter hjerneslag omfatter både tiltak som påvirker kroppsfunksjonsnivå, aktivitetsnivå og deltakelsesnivå. Mestring av aktiviteter danner grunnlaget for deltakelse og bidrar til at pasienter kan være selvstendig. Aktiviteter som er meningsfylt for pasienten er også viktig for identitet og en kontinuitet med egen fortid (Bendz, 2000). Integrering av nevrobiologi og kroppsfenomenologi gir fysioterapeuter mulighet til å forstå hvordan meningsfylte bevegelser gir mestring og en økt «sense of agency», og hvordan dette bidrar til en bekreftelse av identiteten. Selve interaksjonen med fysioterapeut er også definert som en viktig del av fysioterapi i rehabilitering (Olesen, 2015). Fysioterapeuters fokus på gjenvinning av bevegelsesfunksjon gir pasienter håp om å kunne komme tilbake til livet de levde før hjerneslaget (Pound, 1994; Tistad mfl., 2013).

3 Metode

3.1 Vitenskapsteoretisk ståsted

Denne studien har en vitenskapsteoretisk forankring i fenomenologiske og hermeneutiske tradisjoner. Det helsevitenskapelige feltet har lenge vært dominert av en positivistisk tenkning som legger vekt på objektivitet og empirisme for å danne et bilde av virkeligheten, mens hermeneutiske og fenomenologiske tradisjoner har utviklet seg i humanvitenskapen. De baserer seg på en grunnleggende forståelse av at mennesker kan forstå verden på ulike måter (Kvarv, 2010). Fenomenologi ble først beskrevet av Edmund Husserl, som var opptatt av at vi ikke kan være sikre på at omverden eksisterer, men vi kan være sikre på vår bevissthet siden vi oppfatter en omverden. Fenomenologiens fokus er et førstepersonsperspektiv på hvordan fenomener fremtrer seg i vår bevissthet, men den skal også forsøke å finne mening i det som er felles for subjektive opplevelser (Kvarv, 2010, Kap. 5; Thagaard, 2009, s. 38).

Hermeneutikk søker mening gjennom en fortolkningsprosess, hovedsakelig gjennom lesing av tekster (Kvarv, 2010, s. 73). Sentralt i hermeneutikken er at alle fortolkninger er basert på individets forforståelse, og hermeneutikk basert på Gadamer sin filosofi fokuserer ikke på å få en bedre forståelse av et fenomen, men på å utvikle en annerledes forståelse av fenomenet. Tolkning foregår med fokus både på fenomenets deler og helhet, og innsikt i sammenhengen mellom del og helhet fører til en dypere forståelse av temaer enn det som er umiddelbart innlysende (Kvarv, 2010, s. 76; Thagaard, 2009, s. 39).

Den fenomenologisk-hermeneutiske vitenskapstradisjonen danner et utgangspunkt for at rehabilitering kan forstås på ulike måter av pasienter og helsepersonell, og at forskning som fører til en utvidet forståelse av rehabilitering hos helsepersonell kan være nyttig i behandling av pasienter. Min faglige bakgrunn med erfaring som fysioterapeut i kommunehelsetjeneste, privat praksis og sykehus, og som masterstudent i nevrologisk fysioterapi påvirker min forforståelse av dette temaet. Masterstudiet i klinisk nevrologisk fysioterapi er basert på en forståelse av kroppen som et sammensatt fenomen og sentrum for opplevelse og erfaring (UiT, 2016). Dette perspektivet har påvirket designet og gjennomføringen av studien. Utgangspunktet for prosjektet var en forventning om at yngre personer med hjerneslag har forskjellige behov i rehabilitering enn eldre pasienter, og at behandlingstilbudet varierer i ulike kommuner. Fra et fysioterapifaglig perspektiv er det interessant å belyse nærmere hvordan rehabilitering i kommunehelsetjenesten etter hjerneslag oppleves av yngre pasienter.

3.2 Valg av metode

En kvalitativ forskningsmetode ble valgt grunnet studiens hensikt å dokumentere pasienterfaringer, og for å kunne svare på problemstillingen ble intervju vurdert til å være den beste måten å innhente materiale. Det kvalitative forskningsintervjuet søker å forstå betydningen av sentrale temaer i intervjupersonens liv (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 47). Jeg benyttet meg av semi-strukturerte intervjuer for å kunne innhente informasjon om spesifikke temaer og samtidig gi informantene rom til å snakke fritt om sine erfaringer. Struktur i intervjuene skaper et sammenligningsgrunnlag mellom informantene, men åpenhet er viktig for å gi informantene muligheten til å introdusere temaer som ikke er identifisert av forskeren i forkant (Thagaard, 2009, s. 89).

Med et fenomenologisk-hermeneutisk utgangspunkt for studien var det viktig å velge en analysemetode som ville belyse informantens ulike perspektiver og forstå dette i lys av deres hverdag. Jeg valgte å basere den strukturerte analysen på Lindseth og Nordberg sin fenomenologisk-hermeneutiske metode. Den ble utviklet for å fokusere på meningen av opplevelser ved hjelp av tekster, hovedsakelig transkripsjon av intervju (Lindseth & Norberg, 2004). I analyse av intervjutekstene har jeg benyttet både personsentrerte og temasentrerte tilnærminger som beskrevet av Thagaard (2009). Den temasentrerte tilnærmingen har vært hovedfokuset, men personsentrerte analyser har supplert den helhetlige forståelsen av hvordan informantene opplever sin situasjon. Thagaard beskriver hvordan forståelsen fra en personsentrert tilnærming også utvider forståelsen ovenfor de andre informantene, og hvordan den temabaserte tilnærmingen er viktig for å identifisere mønstre og danne et oversikt over materialet (ibid). Den fenomenologisk-hermeneutiske metoden kan kaste lys over meningen som eksisterer i fenomener, for eksempel fenomener i helsetjenester og pasienterfaringer (Lindseth & Norberg, 2004). Det kan være nyttig for helsepersonell å forstå hvordan helsetjenester gir mening til pasienter, slik at de får en bredere forståelse av rollen deres som helsepersonell.

3.3 Utvalg og rekruttering

Studien ønsket å fokusere på yngre med hjerneslag grunnet deres forventede deltakelse i hjemlige, sosiale og arbeidsaktiviteter, som beskrevet av Alaszewski and Wilkinson (2015). Et strategisk utvalg av informanter ble benyttet for å sikre relevante informanter som hadde erfart temaet og kunne uttale seg om det på en reflektert måte (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 145; Thagaard, 2009, s. 55).

3.3.1 Rekruttering og inklusjonskriterier for informantene

Informantene ble rekruttert via rehabiliteringsinstitusjoner av fysioterapeutene som jobbet der⁴. Fysioterapeutene ble bedt om å finne relevante pasienter som ble utskrevet fra primærrehabilitering etter hjerneslag i spesialisthelsetjenesten mellom 6-18 måneder før intervjuene skulle gjennomføres. Relevante informanter var hjemmeboende, under 60 år ved utskrivelse og ble vurdert til å ha et behov for videre oppfølging av fysioterapeut etter utskrivelsen. Det var ingen krav til hvilke tjenester informantene fikk i kommunehelsetjenesten, eller at fysioterapeutene som rekrutterte dem hadde kjennskap til dette. Det var ønsket at potensielle informanter ikke hadde vesentlig nedsatt bevegelsesfunksjon grunnet tidligere sykdom eller skade. Fysioterapeutene som rekrutterte informantene ble bedt om å forespørre kandidater som de mente kunne kommunisere på en tydelig måte, var i kognitivt stand til å reflektere over egne erfaringer og var samtykkekompetent. Fysioterapeutene tok kontakt på telefon og sendte skriftlig informasjon og samtykkeskjema (Vedlegg 2 og 3) til potensielle informanter. På denne måten ble anonymiteten deres bevart frem til de samtykket til deltakelse.

Fire personer samtykket til deltakelse i studien. En person ble ekskludert grunnet usikker kognitiv status og fordi han ikke var hjemmeboende. Informantene som ble inkludert var mellom 50-55 år gammel og intervjuene tok sted ca. 10 måneder etter informantene ble rammet av hjerneslag. Det visste seg i intervjuet at en av informantene også hadde gjennomgått et hjerneslag noen år tidligere. Intervjuet ble inkludert i materialet grunnet informantens relevante erfaringer med rehabilitering i kommunehelsetjenesten. Nærmere beskrivelser av informantene presenteres i resultat-kapittelet.

⁴ Forespørselsbrev og inklusjonskriteriene finnes i Vedlegg 1.

3.4 Gjennomføring av intervju og analysen

3.4.1 Intervju og transkripsjon

En intervjuguide (Vedlegg 4) ble utarbeidet i forkant av intervjuene på bakgrunn av kjent teori og tidligere forskning på området. Intervjuguiden besto av formulerte, innledende spørsmål og en stikkordsoversikt over aktuelle temaer. Intervjuene ble gjennomført i informantenes egne hjem og varte i henholdsvis 59, 57, og 92 minutter. Samtaler før og etter båndopptaket omhandlet hva som ville foregå og hvordan informantene opplevde å delta i prosjektet. I etterkant av intervjuene noterte jeg detaljer som ble diskutert før og etter båndopptaket og generelle inntrykk.

Hvert intervju ble transkribert før det neste intervjuet tok sted. To av informantene hadde lette taleproblemer og måtte gjenta seg selv eller ta flere pauser underveis i setningene. Under transkriberingen ble språket *normalisert* til en mer forståelig, sammenhengende tekst som beskrevet i Tjora (2012, s. 144). Etter hver transkribering ble intervjuet evaluert, og disse erfaringene ble brukt i de senere intervjuene.

3.4.2 Analysen

Analysen tok utgangspunkt i metoden beskrevet av Lindseth og Nordberg (2004). Den begynte med gjennomlesing av tekstene for å få en naiv forståelse av informantene og aktuelle temaer som ble diskutert. Første inntrykk ble notert til senere referanse i analysen. Den strukturerte analysen begynte med at tekstene ble gjennomgått for å identifisere meningsbærende enheter. Disse besto av avsnitt eller deler av setninger som hadde en eller flere betydninger. De meningsbærende enhetene i de transkriberte tekstene ble kondensert til stikkord og korte uttrykk. Det neste steget i analysen var en identifisering av mer generelle temaer. De identifiserte temaene ble sortert i grupper for å gi en oversikt over temaer som gikk igjen hos informantene. Intervjuene ble analysert både individuelt og felles med de andre intervjuene for å benytte både personsentrerte og temasentrerte tilnærminger. Analysen videre vekslet mellom forskjellige nivåer av materialet. Jeg fant det spesielt nyttig å kunne gå tilbake til intervjuteksten for å få en bedre forståelse for hver informant, og for å se forskjeller og likheter innenfor de ulike temaene. Jeg refererte også tilbake til mine første inntrykk, som inkluderte temaer som jeg syntes spesielt interessante og viktige å løfte frem. Kvale og Brinkmann (2009, s. 241) beskriver hvordan analyse på ulike nivåer basert på selvforståelse, sunn fornuft og teoretisk forståelse hjelper til å få frem meningen i materialet. Gjennomgang

av materialet på ulike måter ga muligheten til å se det fra forskjellige perspektiver. En veksling i analysen mellom den naive forståelsen og den strukturerte analysen hjalp meg til å identifisere interessante aspekter av rehabiliteringsprosessen og utvikle mer overordnet hovedtemaer i materialet.

3.4.3 Skriveprosessen

Resultatene ble formulert ved å se gjennom oversiktsnotater, tema-inndelinger og intervjuetekstene, og de utviklet seg også underveis i skriveprosessen. Under organisering av teksten ble nye sammenhenger mer synlig og enkelte temaer mer fremhevet. Ulike temaer ble slått sammen når mer grunnleggende fenomener ble identifisert. Min forståelse av materialet og temaene har også utviklet seg gjennom arbeidet med teori, og i formuleringen av diskusjonen.

3.5 Pålitelighet, gyldighet og metodiske overveielser

Uttrykkene *pålitelighet* og *gyldighet* brukes fremfor reliabilitet og validitet i evalueringen av kvalitativ forskning (Tjora, 2012, Kap. 7). Pålitelighet handler om en logisk sammenheng internt gjennom hele forskningsprosjektet og sier noe om troverdigheten av materialet (Thagaard, 2009, s. 198; Tjora, 2012). Gyldighet er begrepet brukt for å vurdere om resultatene av forskning er svar på det forskeren ønsker å vite noe om (Tjora, 2012). Kvalitativ metode er preget av fleksibilitet og åpenhet for endringer underveis i forskningsprosessen, men dette kan gjøre det vanskelig å vurdere gyldigheten av kvalitativ forskning (Thagaard, 2009, s. 49). I dette prosjektet ble en opprinnelig problemstilling utviklet med fokus på fysioterapibehandling og gjenvinning av bevegelsesfunksjon. Bakgrunnen for prosjektet var likevel forankret i pasienters generelle erfaringer med rehabilitering, med utgangspunkt i at fysioterapi er sentralt i denne prosessen. Denne bakgrunnen påvirket gjennomføringene av intervjuene, noe som ga et materiale som fokuserte på rehabiliteringstilbudet som en helhet. En utvidelse av problemstilling til å omfatte andre aspekter av rehabilitering var nødvendig for å inkludere interessante funn fra intervjuene. Muligheter for endring styrket også gyldigheten fordi andre erfaringer og temaer som var viktig for informantene kunne belyses.

For at verdien av dataen som har kommet frem i denne studien kan vurderes av leseren har jeg forsøkt å redegjøre for utgangspunktet for prosjektet og mitt eget ståsted som fysioterapeut.

Fremgangsmåten i rekrutteringen, datainnsamlingen og analysearbeidet er beskrevet for å synliggjøre konteksten av resultatene og diskusjonen (Thagaard, 2009, s. 198). Jeg forsøker også å redegjøre ulike metodiske overveielser underveis i prosessen som kan ha betydning for funnene.

3.5.1 Nærhet til feltet og forskningseffekt

Som student ved master i nevrologisk fysioterapi jobber jeg med pasienter med hjerneslag til daglig. Mine erfaringer med disse pasientene som fysioterapeut, og kjennskap til deres erfaringer som pasienter påvirker min for forståelse for feltet. Jeg har en formening om hva som er vanlig praksis når det gjelder hyppigheten av fysioterapioppfølging, type behandling som gis, og hvilke andre tjenester er aktuelt å bruke. Min grunn- og videreutdanning, samt forarbeidet med denne studien, har gitt meg en del kjennskap til teorigrunnet for fysioterapi etter hjerneslag og forskningen som er gjort på området.

Uten at jeg forventet det, hadde jeg kjennskap til fysioterapeuter informantene gikk til når intervjuet tok sted, og noen av informantene var klar over dette. Det kan tenkes at informantene har vært tilbakeholdne i sine fortellinger om fysioterapeutene i intervjuene, selv om de var informert om anonymisering av materialet.

3.5.2 Utvalg og rekruttering:

Kun én person samtykket i etterkant av den første rekrutteringsrunden, og dermed ble det gjort en endring i rekrutteringsmetoden etter godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. Fysioterapeuter ved rehabiliteringsinstitusjoner ble bedt om å kontakte potensielle informanter per telefon først og spørre om de var interesserte i å få skriftlig informasjon om prosjektet. I etterkant av dette samtykket tilstrekkelig antall informanter til deltakelse i prosjektet. I lys av prosjektets problemstilling og masteroppgavens omfang, ønsket jeg å rekruttere 3-5 informanter. Grunnet prosjektets omfang og tidsbegrensninger i rekrutteringsprosessen valgte jeg å avslutte datainnsamlingen etter tre gjennomførte intervjuer, selv om jeg så at flere informanter kunne gitt et rikere materiale.

Gyldigheten av materialet må vurderes ut fra utvalget av de som samtykket. Grunnet tidligere gjennomgått hjerneslag var Informant 3 utenfor inklusjonskriteriene, men hans erfaringer var fortsatt relevante for prosjektet. Erfaringene hans med et lengre forløp i rehabiliteringsprosessen i kommunehelsetjenesten har gitt innsikt i interessante aspekter av

tidsperspektivet i rehabilitering etter hjerneslag. Dette har belyst et annet perspektiv av forventningene til rehabiliteringstilbudet og gjenvinning av funksjon hos informantene som var mer nylig rammet av hjerneslag. Et annet interessant aspekt med utvalget var at alle informantene hadde tidligere vært aktive og likte godt å trene. Dette kan ha betydning for hvilke perspektiver de hadde på trening etter hjerneslag. Siden trening var en del av fritiden deres før, kan dette ha betydning for hva slags mål og forventninger de har til livet etter hjerneslaget. Et mer heterogent utvalg kunne gitt en større variasjon i erfaringer med rehabilitering og ulike aspekter kan ha fått en annen betydning for noen som ikke var interessert i trening før hjerneslaget.

Endringer i hvordan man uttrykker seg kan være en del av utfallene etter et hjerneslag, men de kan også være sekundære til de andre endringene som har skjedd i kroppen og i livssituasjonen til den som er rammet av hjerneslag. Kognitive endringer etter hjerneslag er ikke uvanlig og kan komme til uttrykk på mange ulike måter. Denne studien ønsket å få innsikt i pasienterfaringer og har benyttet intervju som innsamlingsmetode. Kognitive endringer ble ansett som en mulig utfordring, både etisk og metodisk i gjennomføringen av studien, og dermed ble fysioterapeutene bedt om å finne informanter som kunne reflektere over egen situasjon, kommunisere tydelig under et intervju, og som var samtykkekompetente. Både store kognitive endringer og mindre, mer usynlige endringer, kan være hemmende for personer med hjerneslag, og det er en pasientgruppe med unike problemstillinger som kan være relevant for videre forskning.

3.5.3 Intervju

Valg av intervju som metode var hensiktsmessig for å få innsikt i pasienters erfaringer og vurderes som en gyldig fremgangsmåte i datainnsamlingen. Intervjuerens kunnskap og ferdigheter er likevel avgjørende for materialet som produseres under et intervju (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 218), og påliteligheten av et intervju kan bedømmes ved å vurdere om en annen intervjuperson hadde fått de samme uttalelsene fra informantene (p. 276). Som fysioterapeut har jeg kunnskap om feltet jeg undersøker, men jeg har lite erfaring med gjennomføring av kvalitative forskningsintervju. Min rolle som fysioterapeut kan ha påvirket informantens utsagn om fysioterapi, men kan også være en fordel i gjennomføring av intervju om dette temaet. Alle informantene ga uttrykk for at fysioterapi var en viktig del av rehabiliteringsprosessen, men hvis jeg ikke hadde vært fysioterapeut, er det mulig at det ville vært lettere for de å kritisere fysioterapi generelt. På den andre siden kan intervjusituasjonen

være en anledning for informantene til å uttrykke kritikk, og min rolle som forsker viser at jeg er interessert i å vite mer om deres opplevelser for å utvide forståelsen hos andre fysioterapeuter.

Thagaard (2009) beskriver hvordan den personlige kontakten i intervjusituasjonen også er et metodisk poeng. I det første intervjuet ble jeg overrasket over de sterke meningene og utsagnene til informanten. Dette gjorde meg noe usikker på hvordan jeg kunne styre intervjusituasjonen. Dette førte til at jeg kanskje ikke fikk fulgt opp enkelte temaer godt nok, men det betydde også at informantens perspektiver kom frem og det er lite sannsynlig at han har sagt det han tror at jeg som forsker ville høre. I det tredje intervjuet, som varte lengst, kom forskjellige synspunkter frem etter hvert. Det virket som at informanten fikk mer tillit til meg som samtalepartner senere i intervjuet og tillot seg å være mer kritisk i fortellingene om oppfølgingen han hadde fått.

3.5.4 Analyseprosessen

Analyse og tolkning av resultater er under stor innflytelse av forskerens faglig posisjon. Jeg har forsøkt å se informantenes erfaringer fra deres perspektiv, men mine faglige kunnskaper og erfaringer har også spilt en rolle i utviklingen av den dypere forståelsen med teoretisk refleksjon. Jeg har sett flere måter å forstå enkelte ting på, og jeg har forsøkt å synliggjøre de ulike fortolkningene i diskusjonen. Dette belyser også hvordan ulike forståelser kan oppstå i klinisk praksis.

3.6 Etiske vurderinger

Etiske vurderinger er viktig gjennom hele prosessen i intervjuundersøkelser. Et intervju innebærer et menneskelig samspill som kan påvirke intervjupersonen, og forskning som offentliggjøres kan påvirke perspektiver på personens situasjon (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 95). Prosjektet har blitt gjennomført i tråd med de etiske prinsippene ved medisinsk og helsefaglig forskning i Helsinkideklarasjonen, og ble godkjent av personvernombudet ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (Vedlegg 5).

Vanligvis er det ønskelig med skriftlig kontakt med potensielle informanter slik at de ikke føler et press til å delta. Informantene i denne studien ble først kontaktet per telefon av fysioterapeuten de hadde kontakt med på rehabiliteringssenteret. Denne kontakten er vurdert

til å ha gitt informantene en trygghet og tillit til prosjektet uten at de følte noe press for å samtykke. Informantene ble informert om muligheten til å trekke seg når som helst underveis uten videre konsekvenser. De ble informert om bruk av lydopptak og sletting av materialet ved prosjektets slutt. Informasjon om informantene ble forvaltet slik at anonymiteten ble bevart. Etter at lydopptaket ble slått av, fikk informantene en debriefing der de hadde anledning til å fortelle hvordan de opplevde intervjusituasjonen. Informantene fikk ingen kompensasjon for deres deltakelse i studien.

4 Resultater og diskusjon

I dette kapittelet vil jeg presentere materialet som har kommet frem i intervjuene og drøfte funnene i lys av aktuell teori. Først vil informantene beskrives for å gi et innblikk i hver sin bakgrunn og sitt funksjonsnivå. Resultatene av den tema-baserte analysen er deretter presentert i 3 hovedtemaer. Beskrivelser av informantenes erfaringer, meninger og utdrag fra intervjuene er presentert i undertemaer etterfulgt av en fortolkning av materialet. Hvert hovedtema avsluttes med en diskusjon som drøfter funnene med aktuell teori. Det første temaet, «*Du kan jo gå*», beskriver ulike forventninger til gjenvinning av bevegelsesfunksjon hos både pasienter og helsepersonell. Det andre temaet, «*Trening, trening, trening og terping, terping, terping*», omhandler erfaringer med trening og fysioterapi i rehabilitering etter hjerneslag. Det siste hovedtemaet er «*Det er en feil hulle jeg blir lagt på*». Dette temaet presenterer informantenes erfaringer med tjenestetilbudet de har fått i rehabilitering etter utskrivelse fra spesialisthelsetjenesten. Informantene har gitt uttrykk for positive erfaringer med ulike tilbud, men etterlyste også tilbud de opplevde som manglende. Fysioterapi-kompetanse, rehabilitering av håndfunksjon, «hverdagsrehabilitering» og koordinering av tjenester, er drøftet i lys av informantenes erfaringer og faglige og organisatoriske perspektiver.

Både tekstmære beskrivelser og utdrag fra intervjuene er presentert under de ulike temaene. Jeg forsøker å gi leseren et direkte innblikk i informantenes erfaringer og perspektiver ved å inkludere utdrag fra den transkriberte teksten. Muntlig tale formuleres annerledes enn skriftlig tekst. Setninger avbrytes og omformuleres underveis, og det er ofte gjentakelser av ord i formuleringen. For å gjøre det skriftlige mer forståelig for lesere i presentasjonen av materialet har jeg tatt bort enkelte ord, gjentakelser eller setninger som ikke har betydning for sammenhengen av utdraget. Dette er representert i utdragene ved «(...)» i mellom setninger og ord. Korte pauser i setninger representeres ved «...».

4.1 Presentasjon av informantene

For å bevare anonymiteten til informantene har jeg endret en del opplysninger som jeg ikke anser til å være av betydning for å forstå informantenes livssituasjon og bakgrunn.

Informant 1 er en mann på ca. 50 år. Han har tidligere jobbet med forretningsarbeid og vært aktiv i lokal idrett. Etter at informanten fikk hjerneslag var han flere uker i rehabilitering på sykehus og på et rehabiliteringssenter før han dro hjem. Når han ble intervjuet forflyttet han seg uten bruk av hjelpemiddel, men hadde nedsatt funksjon i venstre bein. Han hadde nedsatt funksjon i venstre arm og lite finmotorikk. Informant 1 bodde i en mellomstor kommune og hadde hatt oppfølging av privatpraktiserende fysioterapeuter i sin hjemkommune.

Informant 2 er like gammel som Informant 1. Hun har jobbet i mange år i helsevesenet. Utfallet fra hjerneslaget var en høyresidig hemiparese og dysartri, men hun snakket tydelig under intervjuet. I likhet med Informant 1 hadde hun også vært på rehabilitering på sykehus og rehabiliteringssenter før hun kom hjem. Ved intervjuet kunne hun gå inne uten hjelpemiddel, men brukte oftest krykke ute. Hun hadde lite funksjon i sin høyre arm. Informant 2 bodde i en by-kommune, og hadde hatt oppfølging av både en kommunalt ansatt fysioterapeut og en privatpraktiserende i ulike perioder.

Informant 3 er en mann som også er i 50-årene. Han hadde et hjerneslag innen det siste året, i tillegg til et for noen år siden. Han har tidligere jobbet i butikk, og har også vært aktiv i samfunnsorganisasjoner og idrett. Han har hatt noe rehabilitering i spesialisthelsetjenesten i etterkant av det første hjerneslaget, men mesteparten av opptreningen har foregått i hjemkommunen. Han var på et opphold på rehabiliteringssenter noen måneder etter det siste hjerneslaget. Han forflyttet seg uten hjelpemiddel men hadde vansker med venstre beinet, og dette hadde han hatt siden det første hjerneslaget. Grunnet en dysartri hadde informanten noe utydelig tale, spesielt ved lengre setninger. Informant 3 bodde i en kommune med få innbyggere. Han hadde hatt oppfølging på et lokalt institutt med forskjellige fysioterapeuter som driver med driftstilskudd.

4.2 «Du kan jo gå!» - Ulike forventninger til gjenvinning av bevegelsesfunksjon hos pasienter og helsepersonell

4.2.1 Informantenes forventninger til gjenvinning av bevegelsesfunksjon

For informantene var det viktig å være selvstendig i hverdagen, og når de ble intervjuet hadde alle oppnådd selvstendighet i personlige daglige gjøremål. Forventningene til fremtiden som informantene ga uttrykk for handlet om gjenopptakelse av tidligere fysiske aktiviteter og jobb. Informant 1 snakket om å gå på ski igjen, og tok det som en selvfølge at han skulle gå skirenn til vinteren. Han mente at han skulle tilbake i jobb, uten at han nevnte tilrettelegging av arbeidsoppgaver. Informant 3 hadde mange av de samme ønskene, og selv om han var lengre ut i rehabiliteringsforløpet, leitet han hele tiden etter nye måter å trene på slik at han kunne fortsette å bli bedre:

«Ja...jeg tenker på å komme tilbake...å mestre ting...å komme meg opp, ut, ut av det. Det er så mange som sitter og sier "Du er heldig" "Å, så heldig du er". Og jeg er klar over det! Jeg er klar over at jeg er heldig, men det betyr at du må få en vei videre. Du skal leve videre, ikke sant? På en god måte også.»

- Informant 3

Informant 3 ønsket også å kunne være aktiv og ville kunne gå på fjellet uten at han måtte bruke staver for å holde balansen:

«Det går en sti opp igjennom...bakkene «...». Ja, da kan du bruke staver...Ja, det kan jeg. Det er også en løsning. Men jeg er litt sta...jeg vil helst komme meg ut...uten staver. Jeg vil få det der tilbake (peker på venstre beinet).»

- Informant 3

Samtidig begynte Informant 3 å innse at det kanskje ikke var mulig å oppnå alt han ønsket. Han følte ikke at han fikk god nok informasjon til å vite hva han burde forvente, eller for at han kunne forstå sin egen situasjon. Informant 3 hadde hatt vansker med å få tilrettelegging på jobb og var ikke i arbeid ved intervjuet. Han var usikker på om han kunne jobbe i fremtiden og om han faktisk kunne oppleve forbedringer i funksjonsnedsettelsene hans nå.

I kontrast til Informant 1 og 3, ga Informant 2 uttrykk for at livet hennes ikke kommer til å være som før, men hun hadde fortsatt forventninger om å være aktiv:

«Det er mye som har endret seg. Absolutt, det er det. Men jeg prøver å ta tilbake livet mitt igjen. Med trening og venner, og jobb, etter hvert. Og drar på besøk til venner og familien, ja, og... det er en ny hverdag for meg. Hjemme nå, i forhold til før... Så hoppet jeg ut av senga, og skyndte meg inn på badet, og sprang ned trappa, ut til bilen, eller gikk til jobb. Ja...og det kan jeg ikke gjøre nå mere. MÅ ta det med ro og skynde meg sakte.»

- Informant 2

Informant 2 forventet å kunne gå tur på fjellet og trene på treningssenter, men hun aksepterte at hun kanskje måtte ha hjelp for å få dette til. Hun brukte fortsatt en krykke ute og hadde fått en liggesykkel med hjelpemotor til utebruk.

Informant 1 leste mye på internett om rehabilitering etter hjerneslag og hadde kunnskap om rehabilitering i andre land enn Norge. Han hadde brukt en del penger på å bestille utstyr fra utlandet og hadde hatt positivt utbytte av dette. Han hadde også avtalt behandlingsopphold hos fysioterapeuter i utlandet, og forventet større utbytte av disse enn det han fikk i hjemkommunen. Informant 3 hadde også oppsøkt ekstra rehabiliteringstjenester og hadde kjørt flere timer hver vei for å få oppfølging fra den nærmeste logoped.

Fortolkning:

Informant 1 og Informant 3 sine forventninger til gjenvinning av bevegelsesfunksjon kan forstås som høye forventninger generelt, men det er svært vanskelig å vurdere hva som er realistisk. Forventningene kan være et uttrykk for at de ikke ville akseptere begrensningene deres og at de ønsket å returnere til livet de levde før. Kunnskapen Informant 1 har tilegnet seg om rehabilitering ved å lese på internett kan også forstås som et grunnlag for hva han tenkte er mulig å oppnå og forvente i rehabilitering. Han hadde råd til å kjøpe seg ekstra tjenester, og det kan virke som en måte han forsøkte å innfri forventningene hans.

Det kan tenkes at Informant 3, som var kommet lengre i forløpet, begynte å bli usikker på hva han egentlig kunne forvente. Dette kan forstås som en del av prosessen han var i for å finne ut og akseptere hva som var et realistisk funksjonsnivå for han å forvente for resten av livet. Han var opptatt av å «mestre hverdagen», men mestringsopplevelser er avhengig av hvor høye forventninger han har.

Informant 2 sine erfaringer som ansatt i helsevesenet kan ha påvirket hennes forventninger til funksjonsforbedring og tilgjengelige tjenester. Hun aksepterte at hun ikke ville bli som før, og var fortsatt innstilt på å gjenoppta de samme fysiske og sosiale aktivitetene med tilrettelegging.

4.2.2 Helsepersonell sine forventninger

Informantene har møtt mange ulike helsepersonell i rehabiliteringsprosessen og fått inntrykk av at de hadde ulike forventninger til gjenvinning av funksjon etter hjerneslag. Informant 1 beskrev flere situasjoner der han opplevde at helsepersonell hadde andre forventninger enn ham. Han fortalte at han hadde blitt utlevert 3 rullestoler når han kom hjem, selv om han ikke ville bruke disse. Han fortalte også om sitt første møte med en fysioterapeut i kommunen, og at fysioterapeuten hadde gitt ham beskjed om at armen ikke kunne gjøres noe med:

«Den armen der, den skal du bare glemme. Kom deg opp på føttene.»

- Informant 1

Senere oppsøkte han en privat ergoterapeut som trodde at det var muligheter for å gjøre noe med armen, og informanten hadde fått hjelp til å gjenvinne noe funksjon i venstre hånda med hjelp fra denne ergoterapeuten. Informant 1 hadde også opplevelser med fysioterapeuter som krevde mer av ham under trening, for eksempel, fysioterapeuten som fikk han til å sykle dobbelt så langt under trening, og ei annen som utfordret ham skikkelig under trening av gangfunksjon.

Informant 3 mente at fysioterapeutene hans hadde funnet ut at de ikke skulle gi ham håp lenger, og at fysioterapeutene hadde andre forventninger til gangfunksjonen hans enn det informanten hadde selv. Han forteller om den ene fysioterapeutens mening:

«Hun (fysioterapeuten) bruker å si til meg at... "Hør her, du kan jo gå! Ha det som et fokus" ... Men jeg er ikke der. Jeg vil ikke halte.»

- Informant 3

Når det gjaldt å komme tilbake til jobb hadde informantene ulike erfaringer. Informant 1 hadde opplevde at en sosionom presenterte ham med en søknad om uføretrygd tidlig i rehabiliteringsforløpet. Dette syntes han ikke var på sin plass fordi han hadde mål om å

komme tilbake i arbeid. I kontrast hadde Informant 2, som hadde dårligere bevegelsesfunksjon, allerede avtalt tilrettelegging av nye arbeidsoppgaver. Ambulant Rehabiliterings Team (ART) bisto i møte med arbeidsgiver og pasienten for å sikre tilpassing av arbeidsoppgaver. Informant 2 fikk ingen spesifikk informasjon fra fysioterapeuter eller andre helsepersonell om hva hun kunne forvente av funksjonsforbedringer.

Fortolkning:

Mangel på informasjon fra helsepersonell kan forstås som at de ikke ville love noe, eller ta fra informantene håp om forbedring. ART sitt arbeid med tilrettelegging på jobb og sosionomens søknad om uføretrygd kan tolkes som at de forventet en del varige funksjonsnedsettelse hos informantene. ART ønsket å finne måter Informant 2 kunne leve med disse, men sosionomens handling ga uttrykk til Informant 1 om at det ikke var noe å gjøre. Informant 3 sine forventninger for fremtiden ble utfordret av fysioterapeuten hans, som sannsynligvis syntes at informantens forventninger var urealistisk. Fysioterapeuten forsøkte trolig å justere forventningene hans slik at han kunne få en større mestringsfølelse i hverdagen.

Informant 1 var fornøyd med fysioterapeutene som utfordret ham. Dette kan tolkes slik at han opplevde at de forventet mer av ham enn andre helsepersonell. Dette kan gi informanten mer tro på at han skal oppnå det han ønsker med trening. Helsepersonell som gir uttrykk for at de ikke forventer funksjonsforbedringer hos Informant 1 kan få informanten til å miste tro på at helsevesenet skal hjelpe ham til å bli bedre. Informant 3 kan være et eksempel på hvordan helsepersonell han ha høyere forventninger tidligere i et rehabiliteringsforløp, men mer fokus på adaptasjon til funksjonsnedsettelse senere i forløpet.

4.2.3 Diskusjon

Forventningene informantene hadde til fremtiden handlet om å overvinne begrensningene i bevegelsesfunksjon de fortsatt hadde, noe som også ville gi dem muligheten til å bevege seg på måten de ønsket og gjenoppta mer krevende aktiviteter de hadde drevet på med tidligere. Informantenes forventninger er basert på deres forståelse av kroppen og gjenvinning av bevegelsesfunksjon etter hjerneslag. Informant 1 sin tro på teknologi demonstrerer et perspektiv på kroppen der kroppen kan behandles og trenes, som et objekt, til å være som den var før. Informant 2 virker mer konservativ, og hennes arbeidserfaringer i helsevesenet kan gi henne et mer realistisk forhold til hva som kan behandles og «fikses», og hva som må

aksepteres og justeres til på best mulig måte. Informant 3 gir uttrykk for at han ikke forstår hvordan kroppen fungerer og er derfor usikker på hva han kan forvente. Kunnskap om hvor mye man kan oppnå, og hvordan man kan oppnå det, kan forstås som «makten» Ekeland (2007) refererer til når han snakker om mestring. Tilgangen til kunnskap om kroppen og helsetjenester har blitt mye lettere i de siste årene på grunn av internett og andre typer media, og dagens pasienter har mye kunnskap om deres sykdommer og mulige behandlinger (Ekeland, 2007; Helse og omsorgsdepartementet, 2015; Martinsen mfl., 2012). Dette påvirker forventningene pasienter har til gjenvinning av funksjon eller til hvilke behandlingstiltak de burde få. Pasienters tilgang til det som de tror er nødvendig for å få fremgang etter hjerneslag, kan ha betydning for deres tro på gjenvinning av bevegelsesfunksjon og følelse av kontroll over fremtiden. Denne «sense of agency» påvirker pasienters tilnærming til rehabiliteringsprosessen. En sterk følelse av kontroll over fremtiden kan føre pasienter til å satse på å gjenvinne bevegelsesfunksjonen de hadde før hjerneslaget. Andre kan ha en økt følelse av kontroll hvis de innstiller seg på tilpasninger for å kunne leve med funksjonsnedsettelse.

Generelt kan pasienters forventninger til gjenvinning av funksjon etter hjerneslag klassifiseres i enten en «recovery-modell» eller «adaptasjons-modell» (Dixon, 2007). I recovery-modellen forventer pasienter å returnere til det de anser som normalt, basert på livet før hjerneslaget. Adaptasjons-modellen har et større fokus på å leve på best mulig måte med begrensningene en har som følge av skade eller sykdom. Tidlig i forløpet etter hjerneslag har pasienter ofte høye forventninger, og yngre pasienter med hjerneslag forventer generelt mer når det gjelder gjenvinning av funksjon (ibid). Forventningene kan være en strategi pasienter bruker for å håndtere den vanskelige situasjonen og endringene i livene deres, og i tiden etter hjerneslag er disse høye forventningene til fremtiden en kilde til håp og motivasjon. (Alaszewski & Wilkinson, 2015; Wiles, 2002). Pasienter som har erfaringer med å mestre utfordrende situasjoner kan ha en sterk «sense of agency» og dermed ha høyere forventninger til seg selv i rehabiliteringsprosessen. Over tid kan likevel høye forventninger bli en kilde for stress og frustrasjon hvis pasienter ikke strekker til i forhold til kravene de stiller til seg selv. Dette kan bidra til en større opplevelse av funksjonsnedsettelse, og etter hvert mister pasienter håp om å bli så mye bedre. Forventningene blir gradvis senket og pasienter fokuserer mer på hvordan de kan tilpasse seg den nye situasjonen (Alaszewski & Wilkinson, 2015; Dixon, 2007; Wiles, 2002).

Informantene fikk inntrykk av at helsepersonell hadde ulike forventninger til gjenvinning av bevegelsesfunksjon. Informant 1 sine eksempler på fysioterapeuter som utfordret ham under trening er et eksempel på handlinger som kan understøtte pasienters høye forventninger. Andre helsepersonell har sendt signaler til Informant 1 om at de ikke forventer at han skal oppnå så mye mer bevegelsesfunksjon. Wiles (2002) intervjuet fysioterapeuter som jobbet på sykehuset om hva de kommuniserte til pasienter etter hjerneslag. Fysioterapeutene mente at de var tilbakeholdne med informasjon om mulig prognose på grunn av usikkerheten rundt den og fordi de ikke ville skape urealistiske forventninger. Når de mente at pasienter hadde for høye forventninger, prøvde de å justere dette for å unngå skuffelse og frustrasjon senere. Selv om fysioterapeuter forsøker å unngå at pasienter har for høye forventninger tidlig i forløpet, er ikke all kommunikasjon bevisst. Tilnærmingen fysioterapeuter bruker i trening med pasienter kan signalisere noe om forventninger. Alaszewski (2015) beskriver det paradoksale i helsepersonells kommunikasjon med pasienter som oppfordrer både til å kjempe mot funksjonsnedsettelse og samtidig akseptere sine begrensninger. De høye forventningene pasienter ofte utvikler i tidlig fase i rehabilitering kan skyldes helsepersonellens positive innstillinger og forsøk på å motivere dem, men paradokset kan sees i andre faser av rehabilitering også. Motivasjon er viktig fordi rehabilitering etter hjerneslag krever pasienters aktive deltakelse for å gjenvinne bevegelsesfunksjon. Samtidig kan dette signalisere til pasienter at de vil oppnå mer ved innsats, og noe som kan stimulere til høye forventninger om fremgang hos pasienter. Senere i rehabiliteringsforløpet kan pasienter og helsepersonell ha ulike forventninger til gjenvinning av funksjon og mål med rehabilitering. Det har vist seg at pasienter hadde en mer aktiv hverdag 6-12 måneder etter et hjerneslag, noe som førte til en endring i deres behov for rehabilitering (Tistad mfl., 2013). Pasienter blir mer fokusert på gjenopptakelse av tidligere aktiviteter og sosiale roller, mens helsepersonell fortsatt har fokus på fysiske funksjonsnedsettelse og mestring av basale aktiviteter (Bendz, 2003; Tistad mfl., 2013). Pasienter er trolig også opptatt av de fysiske funksjonsnedsettelsene, men de måler gjerne gjenvinning av funksjon i forhold til livet de levde før hjerneslaget. Fokuset hos helsepersonell på mestring av aktiviteter og selvstendighet i hverdagen med tilpasninger til funksjonsnedsettelse kan være et uttrykk for at de ikke forventer at pasienter skal komme tilbake til det samme livet de levde før.

Pasienters forventningene til rehabilitering består av hva de forventer som er mulig å oppnå og hvilken behandling vil hjelpe de til å oppnå det (Barron, 2007; Dixon, 2007; Jones & Riazi, 2011). Pasienters forventninger til rehabilitering er påvirket av deres kunnskap, egne

perspektiver på kroppen og «sense og agency». Helsepersonell har også forventninger til rehabiliteringsforløpet og gjenvinning av funksjon som er påvirket av faglig kunnskap, klinisk erfaring og ressursene de har tilgjengelig i praksis. Et sprik mellom det helsepersonell og pasienter tenker er mulig å oppnå, og hvordan dette skal oppnås, kan føre til at pasienter har mindre tillit til at helsepersonell vil hjelpe dem. Dette kan svekke pasienters «sense of agency» og tro på at de skal oppnå det de ønsker. Denne endringen i forventninger kan også forstås som en naturlig del av rehabiliteringsprosessen i et skifte mot adaptasjon.

Pasienters opplevelse av et godt rehabiliteringstilbud påvirkes trolig også av deres forventninger til ulike tiltak og funksjonsforbedringer. Utvikling i moderne medisin og teknologi som påvirker sykdom og kroppen kan ha ført til en forventning hos pasienter om at det finnes behandlinger for de fleste sykdommer og skader (Nicholls & Gibson, 2010). Bruk av behandlinger som pasienter mener skal hjelpe understøtter deres håp om gjenvinning av funksjon og muligheten til å komme tilbake til et liv de levde før hjerneslaget. Olesen (2015) skriver hvordan rehabilitering består av to ulike dimensjoner. Det ene er de biomedisinske definisjoner av sykdom og behandlingstiltak rettet mot kroppsfunksjon, og den andre er den terapeutiske, relasjonelle dimensjonen. Interaksjonen med fysioterapeuter kan forstås som et aspekt av behandlingen som bidrar til en opplevelse av å få hjelp (Ekeland, 2007), spesielt i situasjoner der fysioterapeuter kommuniserer forventninger om bedring og håp for fremtiden, eller bruker tiltak som pasienten anser som nyttige.

Rehabiliteringsforløpet kan virke uklart for pasienter, og det er ingen klar definisjon på når rehabiliteringen bør få større fokus på adaptasjon i hverdagen til fordel for et fortsatt fokus på normalisering av bevegelsesfunksjonen. Etersom kommunehelsetjenesten har fått større ansvar for rehabilitering av pasienter etter hjerneslag, så spiller fysioterapeutene der også en viktig rolle i den første fasen av rehabilitering med fokus på gjenvinning av mest mulig funksjon. I tillegg har de en rolle i overgangen til en fase med adaptasjon og aksept av funksjonsnivået videre. Denne overgangen kan forstås som en utfordring for pasienter og helsepersonell grunnet ulike forventninger til når den skal skje. Overgangen kan også føre til mindre oppfølging hos fysioterapeut, noe som kan være vanskelig for pasienter å akseptere. Mindre kontakt med fysioterapeut og mindre fokus på en aktiv rehabilitering kan ta fra pasienter håp om å bli bedre, men over tid kan adaptasjon påvirke hva pasienter forventer av rehabilitering og hva som er meningsfylt.

4.3 «Trening, trening, trening og terping, terping, terping» - Fysioterapiens betydning i gjenvinning av bevegelsesfunksjon etter hjerneslag

Dette temaet presenterer informantenes erfaringer og perspektiver på fysioterapi som en viktig del av rehabilitering etter hjerneslag. Trening er en sentral del av fysioterapi og rehabilitering, og siden dens betydningen for gjenvinning av bevegelsesfunksjon etter hjerneslag løftes frem av informantene velger jeg å presentere det som eget tema. Erfaringer med fysioterapitiltak i rehabilitering, inkludert trening med fysioterapeut, beskrives og diskuteres i det andre undertemaet.

4.3.1 Trening – «Det eneste som nytter»

Alle tre informantene hadde erfaring med trening fra før hjerneslaget og mente at dette hadde gitt dem et bedre utgangspunkt for rehabilitering. De knyttet trening etter hjerneslag direkte til oppnåelsen av bedre fysisk funksjon.

«Ja, der er det trening hver dag. Det er det det handler om...trening, trening trening. Ikke noe annet enn terping, terping, terping (...) Du er så lei du vil spy. Men man må bare bite i det og trene deg ut. Fordi det er det eneste som nytter. Det er å trene. Masse.»

- Informant 1

Informant 1 hadde mulighet til å trene på instituttet der han fikk fysioterapioppfølging. Han sa at han ofte var der 2 ganger om dagen for å trene og i tillegg trente mye hjemme. Informant 2 trente på noen hjemmeøvelser, men sa at etter at hun var blitt god nok til å kunne gå turer selv, ble hun «sløv» på hjemmeøvelsene hun hadde fått fra fysioterapeut. Hun var hos fysioterapeut 2-3 ganger i uken, men ønsket å kunne trene oftere hos fysioterapeuten.

Informant 3 fortalte at han fikk fysioterapioppfølging 3 ganger i uken og hadde mulighet til å trene på institutt så mye han ville. Han hadde hatt noen problemer med smerter i hofta, og fikk beskjed om å ta det med ro, selv om han ønsket å «kjøre på» og trene masse. Dette var rart for ham siden han var vant til å trene mye før.

«Det er merkelig at det skulle gå så "gærnt" fra min trenings situasjon ... så får jeg en del beskjed om at... nå må du ta deg fri fra den treningen din. Du må ikke gjøre det verre. ... Jeg blir så lei meg når jeg ikke får lov å gjøre noe sånt.»

- Informant 3

Fortolkning:

Informantene anså trening som den viktigste delen av rehabiliteringsprosessen og forventet at mye trening ville gi bedre resultater. Trening etter hjerneslaget kan forstås som en mulighet informantene hadde til å påvirke egen situasjon. Trening er et aktivt tiltak og egen innsats er avgjørende for å få til nok mengde, intensitet og kvalitet. I tillegg var det noe som var meningsfylt for informantene før hjerneslaget. Når Informant 3 fikk beskjed om at han måtte ta det med ro og ikke kunne holde på med noe som han opplevde som meningsfylt, kan dette forstås som svært frustrerende for ham.

4.3.2 Fysioterapi etter hjerneslag – mer enn bare trening

Selv om informantene trivdes med trening og egne øvelser, mente de at trening med fysioterapeut og andre fysioterapitiltak var viktig for å oppnå mer under rehabilitering. Informantene løftet frem fokuset på detaljer og kontroll fremfor styrke og kondisjon som en viktig del av trening med fysioterapeut. Informant 2 måtte vente i 6 uker før hun fikk fysioterapi i kommunen. Når hun kom til fysioterapeut merket hun en stor forskjell i hva hun gjorde hjemme og hva hun gjorde hos fysioterapeuten. Informant 1 beskrev hvordan han måtte «terpe» på funksjon og fokusere på de små detaljene når han trente med fysioterapeuten i kommunen:

"...Det har jeg nok av, både styrke og koordinasjon. Så det jeg trener nå, det er funksjon. Terper på funksjon hele tiden. Trappegåing. Jeg går masse i trapper. Det er den beste treningen som finnes. Opp og ned trapper, det går i ett. Prøver (...) å slippe hendene fra gelenderet, og så går han foran meg, (fysioterapeuten), og holder meg i hånda. Og kjenner om jeg bruker krefter på det. Det er utrolig...det er den beste treningen som finnes."

- Informant 1

Informant 3 opplevde mer fokus på spesifikke øvelser og riktig utførelse når han trente med fysioterapeut på et rehabiliteringsopphold sammenlignet med oppfølgingen han fikk lokalt.

Han savnet denne spesifikke oppfølging i kommunen. Han mente at feiltrening hadde ført til smertene han hadde, og at disse begrenset ham i gjenvinning av bevegelsesfunksjon.

«Men fakta er at jeg skal ha riktig oppfølging. Og riktig forklaring på øvelsene. Sånn skal det gjøres. (...) jeg vil IKKE ta de alene. Gjøre det sammen.»

- Informant 3

Både Informant 1 og 2 syntes det var viktig at fysioterapeuter hadde et helhetlig fokus på funksjon. De mente at fokus på både arm og fot, og integrering av de i bevegelse, var viktig for å oppnå bedre funksjon i aktivitet. Informant 1 fortalte om en situasjon med en fysioterapeut hvor oppgaver med hendene ble brukt til å gi en bedre gangfunksjon. Informant 3 beskrev hvordan det var å få hjelp av fysioterapeuten til å tøye ut. Etter at fysioterapeuten gjorde dette, følte han at det var lettere for ham å bevege seg. Fysioterapeuten ba informanten om å tøye ut selv i stedet for, men informanten følte ikke at dette hadde like bra effekt. Han mente at det var viktig at fysioterapi omfattet flere elementer enn trening for å kunne oppnå mer fremgang.

Fysioterapeutens rolle ble også knyttet til opplevelsen av mestring og motivasjon. Informant 3 vektla i intervjuet betydningen av å oppleve mestring, og han sa at han opplevde lite mestring i hverdagen generelt. Han trodde, blant annet, at han ikke skulle klare å dra på telttur i sommer, men når det gikk bra, mente han at det ikke hadde vært mulig uten fysioterapi. Informant 2 hadde en lignende opplevelse med gjennomføring av en fjelltur. Hun fortalte at fysioterapeuten gjorde henne mer bevisst på hva hun faktisk kunne, og dermed prøvde hun seg på mer utfordrende ting. Mestring av ulike aktiviteter ga mer motivasjon til å prøve ut selv. Veiledning fra fysioterapeut om hvordan hun kunne komme seg ned og opp fra golvet var et annet eksempel av mestring sammen med fysioterapeut.

«...å komme seg ned på golvet, det har jeg ikke gjort før, før jeg prøvde det. Så visste jeg ikke om jeg kom meg opp. Og eh... jeg hadde ikke kunne kommet meg opp hvis jeg ikke hadde øvd litt på det. Og med tips og råd på hvordan jeg skulle gjøre det.»

- Informant 2

Motivasjon kom også i form av tilbakemeldinger fra fysioterapeuter. Informant 2 hadde vansker med å se sin egen progresjon og syntes at det var motiverende å høre at fysioterapeuten så den:

«Det er sånne små ting som han sier, som "du kan snart gå uten krykke til turer", og "nå har du blitt bedre siden sist" og at han forteller meg hvordan ... progresjonen er.»

- **Informant 2**

Fortolkning:

Erfaringene med fysioterapeuter kan forstås som at fysioterapeutene var opptatt av å sikre kvalitet i bevegelse under øvelser og minske bruk av kompensatoriske strategier.

Informantene opplevde tilbakemeldinger som nyttige og så sammenhenger med begrensningene de opplevde i bevegelsesfunksjon i hverdagen. Informant 3 mente at feiltrening hadde ført til smertene han hadde og han var opptatt av at treningen skulle veiledes slik at dette kunne unngås.

Fysioterapeutenes bruk av hender kunne hjelpe pasienter til å utføre bevegelser med bedre kvalitet. Fysioterapeuten som holder i hånda til Informant 1 når han går i trappa har mulighet til å kontrollere hvor mye kraft pasienten bruker gjennom armen for å gjennomføre aktiviteten. Andre tiltak som tøying var også viktig for å oppnå bedre bevegelseskvalitet, og Informant 3 savnet bruk av slike tiltak som han kjente selv gjorde forskjell for ham.

Informantenes erfaringer med fysioterapeutene virker til å være viktig for trygghet og mestring. Når positive bevegelseserfaringer resulterte i evnen til å delta i meningsfulle aktiviteter fikk de en mestringsopplevelse. Fysioterapeutenes bekreftelse av progresjon ble også fremhevet som viktig for mestring og motivasjon til å jobbe videre.

4.3.3 Diskusjon

De generelle helsegevinstene med trening er viktig for informantene, men betydningen av trening i informantenes hverdag etter hjerneslag viste seg å være stor. Informantene mente også at de hadde et bedre utgangspunkt i opptrening fordi de var aktive før de fikk hjerneslag. Følelsen av å ha et bedre utgangspunkt til opptrening grunnet tidligere trening kan gi pasienter en sterkere "sense of agency" når det gjelder rehabilitering. Opplevelsen av kontroll over egen kropp i trening før hjerneslaget kan skape forventninger til mestring i

rehabiliteringsprosessen. Flere studier beskriver trening som et positivt symbol for personer med hjerneslag, og for mange var trening den eneste måten å få fremgang på etter hjerneslag (Bendz, 2003; Pound, 1994). Den aktive deltakelsen som kreves i trening kan forstås som noe som gir en følelse av kontroll over egen kropp og egen fremtid. Når personer med hjerneslag trener, har de selv mulighet til å innfri forventningene de har til gjenvinning av bevegelsesfunksjon og deltakelse i fysisk aktivitet.

Med en forståelse av at oppmerksomheten rettes mot egen kropp når den oppleves som annerledes enn forventet (Gyllensten, 2010; Merleau-Ponty, 2002), kan man forstå hvordan pasienter blir opptatt av hvordan de kan påvirke kroppen etter et hjerneslag. Trening kan oppleves som et virkemiddel pasienter kan bruke for å fremme egen bedring (Bendz, 2003). Persepsjon av at ens egen kropp utfører bevegelser under trening kan være meningsfylt i seg selv og gi en «sense of agency» når det gjelder muligheter til å utføre bevegelser, og opplevde muligheter til å påvirke egen fremtid (Gallagher, 2005; Sivertsen & Normann, 2015). I lys av informantenes egne interesser og ønsker om å oppnå bedre bevegelsesfunksjon kan deres kroppslige erfaringer med trening forstås som meningsfylte.

Informantenes aktive hverdag før hjerneslaget kan forstås som en viktig del av identiteten deres og grunnen til at de hadde forventninger om å kunne trene, gå på tur og delta i idrett igjen. Trening kan være en måte informantene kunne vise frem aspekter av seg selv, for eksempel at de ikke gir opp ved motgang, eller at de er sunne, sterke og aktive mennesker. Deltakelse i trening kan understøtte informantenes forventninger om å være fysisk aktiv i fremtiden, både fordi de likte å trene, og fordi de så på trening som en måte å bli frisk på. De kroppslige erfaringene de fikk når de trente kan sammenlignes med kroppslige erfaringer med trening tidligere. Dette kan være en bekreftelse på at de gjorde noe som de kunne og som føltes «riktig». Trening kan også ha gitt en opplevelse av livet slik det var før. Når Informant 3 uttrykte frustrasjon fordi han ikke fikk trene på grunn av smerter, kan det forstås som at han var usikker på om han hadde kontroll over sin egen fremtid. Han fikk ikke initiere handlinger som han trodde ville gi ham fremgang, og dette kan tolkes som at hans «sense of agency» ble svekket (Gallagher, 2000). Hans identitet var preget av å være aktiv, og mangelen på trening kan ha betydning for hans opplevelse av en meningsfylt hverdag. Hans generelle opplevelse av å ikke mestre kan forstås i lys av begrensninger i hva han aktivt kunne gjøre for å oppnå fremgang, eller for å komme tilbake til en hverdag med jobb og andre aktiviteter. Informant 1 trente flere ganger om dagen og opplevde fremgang, men han var også på et tidligere stadium

i forløpet. Trening hadde blitt hovedfokuset i hverdagen hans, og grunnet troen på at det var den som ville gjøre ham frisk, var det en enda større del av identiteten hans. Informant 2 var mindre opptatt av målrettet trening og trivdes bedre med å gå turer enn å ta øvelser. Hennes forventninger av å kunne mestre hverdagen med begrensningene hun hadde kan skille hennes handlinger fra de andre informantene. Når hun mestret det hun forventet, trengte hun ikke å trene på samme måte for å oppnå mer.

I denne studien trekker informantene frem fokuset på bevegelseskvalitet som et av de viktigste elementene i trening sammen med fysioterapeuter. Informantene opplevde ikke nedsatt styrke og kondisjon som hovedproblemet, men merket at funksjonelle bevegelser måtte terpes inn for at de skulle kunne utføres med kontroll. Fysioterapeutene hjalp til med å veilede og kontrollere hvordan bevegelser ble utført slik at de opplevde at treningen ble gjort med god kvalitet og at det var et helhetlig fokus. Manuelle teknikker ble også opplevd som noe som påvirket bevegelseskvaliteten. Bevegelseskvalitet er sentral i fysioterapi praksis, uten at den nødvendigvis er godt definert i beskrivelser av fagutøvelsen (NFF, 2012; Skjærven, Kristoffersen, & Gard, 2008). Bevegelsesanalyse benyttes av fysioterapeuter både i undersøkelse og behandling av pasienter. Normal bevegelse er et utgangspunkt for vurdering av bevegelseskvalitet, og kvaliteter som kompleksitet, flyt, tempo og variasjon, og integrering av disse, brukes til å beskrive en helhetlig bevegelseskvalitet (Skjærven mfl., 2008).

Biomekaniske kvaliteter som alignment, stabilitet og kraft er noe mer spesifikke aspekter av bevegelseskvalitet som beskriver funksjon i enkelte kroppsdeler. Skjærven undersøkte fysioterapeuters forståelse av bevegelseskvalitet og identifiserte fire ulike dimensjoner av bevegelseskvalitet: biomekanisk, fysiologisk, psyko-sosio-kulturell og eksistensiell. Selv om ikke alle disse dimensjonene er i hovedfokus under en fysioterapibehandling, har bevegelseskvalitet betydning for pasienter i alle disse dimensjonene. I følge Skjærven har den samlede forståelsen av bevegelseskvalitet en sammenheng med opplevelsen av velvære (ibid).

Bevegelse utvikles fra interaksjonen mellom ulike kroppslige systemer, på lik måte som bevegelseskvalitet har mange ulike dimensjoner. Hvordan kroppen oppfattes og brukes av hver enkelt er påvirket av kulturelle normer og ens identitet og rolle i samfunnet (Nicholls & Gibson, 2010). Etter hjerneslag er mulighetene for bevegelse endret grunnet utfall i sensoriske og motoriske systemer. I tillegg oppstår kompensatoriske strategier i kroppens forsøk på å justere til de nye sensomotoriske forutsetningene. Kompensatoriske strategier påvirker bevegelseskvalitet ved endring av biomekaniske forhold og muskulær kontroll. Ved

gjentakelse av kompensatoriske bevegelser kan det oppstå innlæring av disse mønstre og en «lært ikke-bruk» av andre bevegelsesstrategier (Raine, 2013; Shumway-Cook & Woollacott, 2012). Kompensasjoner kan føre til bevegelse som er annerledes enn personlige og sosiokulturelle forventninger til normalbevegelse. Pasienters forståelse av bevegelseskvalitet kan være viktig for deres forståelse av begrensningene og mulighetene de har i egen bevegelsesfunksjon (Normann, Sorgaard, Salvesen, & Moe, 2013). For pasienter som ønsker å oppnå et mer normalt bevegelsesmønster, for eksempel, å ikke halte eller bruke hjelpemidler, har fysioterapeutenes fokus på bevegelseskvalitet betydning for deres identitet. Det kan også gi pasienter håp om at de vil kunne bevege seg på en måte som samsvarer med egne forventninger, noe som bidrar til en opplevelse av god helse og funksjon. Pedersen (2012) sin studie om bevegelseskvalitet i gange etter hjerneslag belyste hvordan fysioterapeuters individuelle tilpasninger til ulike pasienter tok hensyn til endringer i kroppsområdene og delfunksjonene som hadde betydning for kvalitet i gange. Fysioterapeuten brukte hendene sine både til manuelle teknikker på vev og ledd, og til fasilitering av bevegelser som pasienten utførte under øvelser eller aktiviteter. Dette demonstrerer fysioterapiens helhetlige tilnærming med grunnlag i en bevegelsesanalyse og en forståelse av bevegelse som oppstår i interaksjon mellom ulike systemer.

Når Informant 3 ikke følte at han fikk til å tøy ut like bra selv, kan det forstås som en opplevelse av å ikke kunne gjøre det som måtte til for å få fremgang. En fagutøvelse med fokus på aktiv pasient-deltakelse (NFF, 2012) kan være en grunn til at fysioterapeuten ikke prioriterte denne behandlingen. En slik aktiv tilnærming er assosiert med «empowerment» fordi pasienter får økt ansvar og kontroll over egen behandling. Likevel betyr ikke nødvendigvis økt ansvar at pasienter opplever mer kontroll, fordi det er ikke sikkert at de har kunnskap og ferdigheter til å ta kontroll over egen situasjon. Fysioterapeuters rolle i rehabiliteringsprosessen kan forstås i et annet lys når pasienters opplevelse av kontroll settes i fokus. Veiledning og tilbakemeldinger kan forstås som en måte fysioterapeuter kan skape trygghet og bekrefte at pasienter gjør noe riktig. Fysioterapibehandling består av både kroppslige og verbale samhandlingssituasjoner (NFF, 2012; Råheim, 2003), og dermed kan interaksjon med fysioterapeuter skape muligheter for kroppslige erfaringer av mestring i rehabiliteringsprosessen.

Tistad (2013) fant at jevnlig kontakt med fysioterapeut gjennom det første året av rehabilitering etter hjerneslag var viktig for at pasienter opplevde at rehabiliteringsbehovene

deres ble dekket. Andre kvalitative undersøkelser viser at personer med hjerneslag opplever fysioterapi generelt som mer nyttig enn egen trening (Dixon, 2007; Peoples, Satink, & Steultjens, 2011; Pound, 1994). Trening med fysioterapeut førte til høyere selv-rapportert fremgang, selv om det var ingen signifikant forskjell i de fysiske testene som ble gjort i én RCT-studie (Olney mfl., 2006). Dette understøtter fysioterapiens betydning når det gjelder pasienters opplevelse av fremgang, noe som kan være viktig for opplevd grad av funksjonsnedsettelse, muligheter for deltakelse og livskvalitet. Samtidig er det flere oversiktsstudier på fysioterapi som viser at fysioterapi kan ha effekt på fysisk funksjon, også sent i et forløp etter hjerneslag (Ferrarello, Baccini, Rinaldi, Cavallini, & Di Bari, 2011; Peppen, Kwakkel, & Wood-Dauphinee, 2004). Mange effekt-studier på rehabilitering etter hjerneslag er ofte en sammenligning av spesifikke, standardiserte tiltak mot vanlig fysioterapi-oppfølging, men det er beskrevet lite om hva vanlig oppfølging innebærer (Duncan, 2003; Fens m.fl., 2013). Det er heller ikke definert om fysioterapitiltakene i vanlig fysioterapioppfølging har mål om vedlikehold av funksjon eller forbedring. Treningsprogram uten fysioterapeut kan være egnet for vedlikehold av funksjon (van de Port, Wevers, Lindeman, & Kwakkel, 2012), men Ferrarello (2011) viser til effekter av fysioterapi på forbedring av bevegelsesfunksjon mer enn 6 måneder etter hjerneslag. Funnene kan være en begrunnelse for individuelt tilpasset fysioterapi lengre ut i rehabiliteringsforløpet, basert på pasienters egne ressurser, mål og begrensninger til gjenvinning av bevegelsesfunksjon.

Positivt utbytte av fysioterapi hos pasienter kan forstås både i lys av de fysiske effektene og de terapeutiske, relasjonelle effektene. Fysioterapi har lenge støttet seg til et biomedisinsk kroppsperspektiv, men det er et økende fokus på fysioterapeuters behov til å utvide kroppsforståelsen til å se kroppen både som subjekt og objekt (Nicholls & Gibson, 2010). Etter hjerneslag har det skjedd store endringer både i den fysiske kroppen og pasientens identitet. Måten kroppen behandles på i rehabilitering påvirker identiteten, noe som kan være viktig å integrere mer i helsetjenester, spesielt fysioterapi i fremtiden (Ekeland, 2007; Nicholls & Gibson, 2010). Pasienters forventninger til rehabilitering kan være viktig for fysioterapeuter å ta hensyn til for at rehabiliteringsprosessen skal oppleves som meningsfylt. Forventninger er ofte knyttet til identitet og sosiale roller, og fysioterapeuters tilnærming til pasienter kan understøtte pasienters identitet og «sense of agency», eller svekke den hvis fysioterapeutens forventninger er svært ulike pasienters. Fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten som jobber med pasienter etter hjerneslag vil kanskje understøtte pasienters forventninger om gjenopptakelse av tidligere roller i den første tiden, men etter

hvert kan deres forventninger endres til mer fokus på adaptasjon. Hvis pasientens forventninger ikke endrer seg tilsvarende i rehabiliteringsprosessen, kan fysioterapeuters skifte av fokus gi pasienten en opplevelse av at de har gitt opp og er lei av å hjelpe pasienten. Fysioterapeuter kan ha egentlig bare endret fokus i rehabiliteringsprosessen og vil fortsatt hjelpe pasienten.

4.4 «Det er en feil hylle jeg blir lagt på» - Erfaringer med kommunehelsetjenestens rehabiliteringstilbud

Dette temaet fokuserer på informantenes opplevelser av rehabiliteringstjenester og organiseringen av disse. Fysioterapeuters kompetanse og ulike rehabiliteringstilbud diskuteres, med spesielt fokus på rehabilitering av håndfunksjon og «hverdagsrehabilitering». Informantenes erfaringer med Ambulant Rehabiliteringsteam beskrives også.

4.4.1 Spesialist eller motivator? Ulike typer kompetanse og ulike rehabiliteringstilbud i kommunehelsetjenesten

Fysioterapeutene informantene hadde kontakt med i hjemkommunene hadde ulike typer kompetanse, og informantene hadde også ulike opplevelser av fysioterapeutenes kompetanse. Informant 3, som bodde i en liten kommune, fikk beskjed fra fysioterapeutene som jobbet med ham om at de ikke hadde kompetanse på rehabilitering etter hjerneslag. Han opplevde behandlingen som lite systematisk og ønsket at den skulle være mer målrettet. Han mente at dette skyldtes deres manglende kunnskap om rehabilitering etter hjerneslag:

«De har sagt at ... de har ikke erfaring med slagpasienter. Thats it. Så ... jeg vet at det er veldig sårt. At de ble sånn. ... Det er en feil hylle jeg blir lagt på.»

«Det er ikke sånn at de ikke har lagt opp planer, men det å være litt mer systematisk planlagt. Nå skal vi jobbe med det og det. Det savner jeg. ... Men da er det sånn igjen at de ikke har nok kunnskap med slagpasienter.»

- Informant 3

Informant 1 hadde en annen erfaringen av kompetanse hos sin fysioterapeut:

«Han har aldri hatt en sånn her pasient før. Men han er dyktig for det. Han leser seg frem på, hele tiden.»

«Du trenger ikke å kunne så mye. Det du skal kunne, det er å være en motivator. Det er det viktigste. Det å være menneske. Da kommer du langt.»

- Informant 1

Informant 3 sa også at fysioterapeutene hans som ikke hadde spesifikk kompetanse på rehabilitering etter hjerneslag ikke tilegnet seg kompetanse på hans problemstilling:

«Nå har jeg vært i denne situasjonen i flere år. Da kan de for helvete få litt input på meg altså.»

- Informant 3

Generelt sa informantene at de syntes at fysioterapeutene var dyktige. Informant 1 mente at generell kompetanse kunne være nok i noen sammenhenger, og at det viktigste var at fysioterapeuten var en «motivator». Informant 2 opplevde både fysioterapeuter med formell kompetanse og uten, men synes at begge var flinke. Informant 1 sa at lokalfysioterapeuten var flink, men han mente likevel at det ikke var et godt nok tilbud for rehabilitering i kommunehelsetjenesten, og generelt i Norge. Dette førte til at han oppsøkte fysioterapeuter i utlandet, og hadde avtalt 2 ulike opphold når intervjuet tok sted. Informant 1 ga uttrykk for at ikke forventet at kommunen han bor i nødvendigvis skal ha mulighet til å ha spesialkompetanse, og at gode rehabiliteringstilbud burde være et ansvar for spesialisthelsetjenesten, eller private klinikker som tilbyr spesifikk behandling.

Informantene ga uttrykk for manglende kompetanse når det gjaldt rehabilitering av håndfunksjon. Informant 1 og 2 hadde lite funksjon i affisert hånd. På sykehus og på rehabiliteringssenter fikk de behandling med fokus på hånd sammen med ergoterapeuter, men informantene opplevde ikke denne behandlingen som spesielt nyttig. I kommunehelsetjenesten fikk de ingen tilbud om håndtrening med ergoterapeut. Informant 2 gjorde øvelsene hun hadde fått fra rehabiliteringssenteret, men ønsket at det skulle være mer fokus på hånda og mer intensiv trening med den. Informant 1 fikk beskjed av den første fysioterapeuten han gikk til om å bare glemme armen. Informanten mente at han likevel hadde fått god hjelp av den private ergoterapeuten han leide inn som «brøyt på hver finger» og trente intensivt med ham. Ergoterapeuten hadde hjulpet ham med å bestille noe utstyr for

trening av hånda, og pasienten hadde selv ordnet seg TENS og TEMS utstyr for å få mer aktivitet i arm- og håndmuskulatur.

I tillegg til oppfølging med fysioterapeut hadde Informant 2 hatt flere perioder med oppfølging fra et tilbud kjent som «hverdagsrehabilitering». Dette besto av et team med fysioterapeut, ergoterapeut, sykepleier og hjemmetrenere, som jobbet sammen med informanten for å nå informantens egne mål. Fysioterapeuten trente noen ganger med informanten, men det var hjemmetrenere som gjennomførte mesteparten av treningen. Informanten opplevde «hverdagsrehabilitering» som nyttig fordi hun fikk hjelp og veiledning til å opprettholde matlaging og andre arbeidsoppgaver hjemme. Samtidig ble hun tryggere på å gå tur når hun gikk med en hjemmetrener, slik at hun etter hvert ble trygg nok til å gå tur alene.

Fortolkning:

Det kan tenkes at Informant 1 sine positive inntrykk av fysioterapeuten er knyttet til fysioterapeutens innsats i å tilegne seg kompetanse, og å dra nytte av den generelle kompetansen han har. Dette er en kontrast til Informant 3 sine fysioterapeuter som signaliserer at de ikke har mulighet til å hjelpe pasienten på en god måte. Dette skaper en del frustrasjon for Informant 3, og han savnet spesifikk kompetanse i rehabiliteringstilbudet i kommunen. Den manglende kompetansen hos fysioterapeutene Informant 3 beskriver kan også være et uttrykk for en frustrasjon med manglende fremgang sammenlignet med forventninger. «*Det er en feil hylle jeg blir lagt på*» kan forstås som hans opplevelse av å være på feil sted når han føler at han trenger mer spesifikk rehabilitering. Informant 1 sine erfaringer med rehabilitering av håndfunksjon eksemplifiserer et manglende tilbud som krever spesifikk kompetanse. Informant 2 var den eneste som gikk til en fysioterapeut med formell spesialisering i nevrologisk fysioterapi, men hun savnet også et behandlingsfokus på håndfunksjon. Informant 2 sine erfaringer med «hverdagsrehabilitering» belyser hvordan dette kan hjelpe pasienter til å oppnå mer funksjon, men i hennes situasjon var tilbudet i tillegg til annen fysioterapi.

4.4.2 «Det er ingen som hjelper deg» - Koordinering av tjenester etter utskrivelse fra spesialisthelsetjenesten

Både Informant 1 og 3 ønsket en kontaktperson i kommunen som kunne hjelpe de å få informasjon om deres egen situasjon. Informant 3 ga flere ganger under intervjuet uttrykk for

et behov for informasjon slik at han kunne forstå situasjonen hans bedre. Han mente at fysioterapeutene hadde funnet ut at de ikke skulle gi ham håp lenger, men han ville ikke gi opp håpet om å bli bedre. Han sa at hvis han kunne forstå sin egen situasjon bedre, kunne han kanskje slått seg til ro med hvordan fremtiden hans så ut. Informant 3 ønsket at det skulle være et team som samarbeidet rundt ham for å finne ut hva som ville fungere best av tiltak. Han mente at et team som samarbeidet tettere rundt ham ville kanskje skapt mer struktur i behandlingen og gitt ham mer forståelse av hva han burde forvente. Informant 3 hadde noe kontakt med Ambulant Rehabiliterings Team, men sa ikke noe annet om hva de hadde gjort enn at de hadde vært på besøk hos ham hjemme.

Informant 2 hadde jevnlig kontakt med ART og fikk hjelp til ulike oppgaver fra dem:

«(ART) har vært med meg på møte med NAV og arbeidsgiver og eh...eh... klage i lag med meg, når jeg ikke fikk plass på et rehabiliteringsopphold, så hjalp meg med å klage. Og de er...hun er koordinator for meg... Med IP (individuell plan). Ja og sitter med IP i lag og eh... hadde møte her hjemme, ca. en gang i måneden, eller annen hver måned. Og om det skulle være noe, så tar jeg det opp med dem. ... Ja, de samordner tjenester for meg. Ut i kommunen. Men det er mye ringing selv, også. Det er det. Mye, veldig mye. Det er mye som skal ordnes, og mye papirer hit og dit. Det skjer veldig mye»

- Informant 2

Informant 2 bodde der ART var lokalisert og de hjalp henne også til å få kontakt med spesialfysioterapeuten som hun fikk oppfølging hos ved intervjuet. Informant 2 fikk en del hjelp fra ART, men mente at det fortsatt var mye ringing selv. Det var hun som måtte ta kontakt med den kommunale fysioterapitjenesten, og selv om hun ringte flere ganger, måtte hun fortsatt vente i 6 uker før hun fikk oppfølging. Hun hadde også kontakt med en ergoterapeut i kommunen som skulle hjelpe henne med søknader og hjelpemidler, men informanten syntes ikke at dette fungerte så bra.

Informant 1 var ikke like fornøyd med ART og beskriver sin opplevelse av teamet:

«Det er ingen som hjelper deg. Det var et sånt rehabiliteringsteam i fra (byen) som var her.... Og dem var her første dagen da jeg kom hjem, den første gangen. Da jeg satt i rullestol her og drakk kaffe. Og så etter det så hørte jeg ikke fra dem. Og så da jeg var siste gang på rehabiliteringsopphold, så ville de møte meg der. Men da sa jeg at jeg ikke var interessert i å møte dere (...) så sier jeg at "hvis dere vil møte meg, så kan dere komme hjem til meg. Det er der dere skal være, dere skal ikke sitte rundt på kontorene". Så kommer jeg hjem og så kommer de og jeg ordner kaffe og det var ikke noe problem. Så sa hun "Som vi ser saken nå, så kan vi avslutte med deg." "Nei sier jeg, det kan du ikke gjøre." "Hvorfor, hvorfor ikke?" Jeg sier "Du kan aldri avslutte en sak før den er påbegynt. Fordi dere har ikke gjort en mannskit for meg her." Der er det...så du kan ikke avslutte noe før den er påbegynt. Og da sa hun ene, noe utilpasselig, og flirer, "Det er rett det han sier.»

- Informant 1

Fortolkning:

ART fungerte bra som koordinator for Informant 2, men Informant 1 og 3 ønsket en koordinator eller kontaktperson som var lokalisert i hjemkommunen. De etterspurte en tjeneste som de opplevde som manglende, og ART oppfylte ikke deres behov for en person som hadde overordnet ansvar over rehabiliteringsprosessen. Informantenes opplevelse av å måtte ordne ting selv, og at de ikke fikk nok informasjon, viser at de ikke opplevde å bli ivaretatt av systemet. Informantenes forventninger påvirker hvordan de opplever tilbudet de får, men erfaringene deres løfter spørsmål om hvordan tjenester kan organiseres og koordineres slik at pasienter føler at de får hjelpen de trenger.

4.4.3 Diskusjon

Informantenes opplevelse av kompetanse hos fysioterapeutene sine er påvirket av forventninger til fysioterapi, samt hvordan fysioterapeutene kommuniserer sin kompetanse. Wohlin Wottrich (2004) sammenlignet fysioterapibehandling etter hjerneslag på sykehus fra fysioterapeuters og pasienters perspektiver. Fysioterapeutene følte ofte at de ikke hadde et tilstrekkelig teoretisk grunnlag for sine behandlinger og tvilte på egen kompetanse, men

pasientene viste tillit til fysioterapeutene og opplevde å få hjelp. I overgangen fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten får ofte pasienter mindre oppfølging fra fysioterapeuter, og pasienter mer ansvar for egentrening (Wiles, 2002). Dermed er dette en periode der pasienter ofte føler at rehabiliteringstilbudet ikke er tilstrekkelig. Pound (1994) fant at pasienter var fornøyde med fysioterapitilbudet når de opplevde fremgang. Dermed kan det tenkes at mangel på fremgang i bevegelsesfunksjon fører til en generell misnøye med tilbudet, og at pasienter kan anse for lite fysioterapi som grunnen til at bevegelsesfunksjonen ikke er som forventet (Pound, 1994; Wiles, 2002). Senere i forløpet etter hjerneslag vil det skje færre spontane funksjonsforbedringer (Shumway-Cook & Woollacott, 2012), noe som også kan forsterke pasienters frustrasjonen med manglende fremgang. Pound poengterer at fysioterapi kan bidra til en opplevelse av velvære, selv om det ikke er klare funksjonsforbedringer, noe som også kan gi positive erfaringer med tilbudet. Dette viser hvordan fysioterapeuters interaksjon med pasienter kan bidra til at pasienter opplever et godt tilbud og at de får hjelp, selv om de benytter ulike typer kompetanse i behandlingen. Måten fysioterapeutene ga uttrykk for egen kompetanse og måten de møtte utfordringer på var også viktig for informantenes opplevelsen av kompetanse og av å få hjelp hos fysioterapeutene. Informantene var fortsatt positive til fysioterapi fordi de kjente at den hjalp, men informantene knyttet frustrasjonen over funksjonsnedsettelse til mindre oppfølging og manglende kompetanse hos fysioterapeuter.

Informant 1 og 2 ønsket at det var et bedre tilbud for rehabilitering av håndfunksjon etter hjerneslag. Informant 1 hadde oppsøkt en privat ergoterapeut på egenhånd og opplevde at det var muligheter for gjenvinning av funksjon i hånda, på tross av at annet helsepersonell hadde gitt uttrykk for noe annet. Informantene knyttet rehabilitering av håndfunksjon i spesialisthelsetjenesten til ergoterapeuters fagområde, men de ga også uttrykk for at fysioterapeuters kunnskap på kropp og bevegelse kunne benyttes til mer spesifikk rehabilitering av hånd- og armfunksjon sammen. Rehabilitering av hånd- og armfunksjon er identifisert som en utfordring etter hjerneslag, og det rapporteres at kun halvparten av de som har utfall i overekstremiteten gjenvinner noe funksjonell bruk av den (Pollock mfl., 2014). Forskning på rehabilitering av overekstremiteten presenterer et noe svakt evidens-grunnlag for de ulike intervensjonene (ibid), noe som kan være grunn til mindre fokus på dette i rehabilitering etter hjerneslag. Det finnes mange ulike typer intervensjoner beskrevet i

forskning⁵, men disse sammenlignes ofte med ingen behandling. Dette kan vise at en intervensjon har effekt, men ikke hvilken intervensjon kan være mest hensiktsmessig å bruke. I fysioterapi blir ofte behandling av dette området nedprioritert til fordel for trening av forflytting, gange og balanse, selv om arm og hånd er svært viktig i daglige aktiviteter (Raine, et al., 2013, p. 154). Andre studier av fysioterapi i rehabilitering etter hjerneslag har beskrevet lite fokus på trening av håndfunksjon, selv om det er ønsket av pasienter (Barker, 2005; Wohlin Wottrich, 2004). Barker (2005) fant at pasienter ikke følte at potensialet for gjenvinning av funksjon ble utforsket helt, og mine informanter understøtter resultater fra tidligere studier som påpeker mindre fokus på håndfunksjon i fysioterapi. De opplevde dette rehabiliteringstilbudet spesielt manglende i kommunehelsetjenesten. I lys av tidligere forskning og informantenes erfaringer kan fysioterapeuters rolle i rehabilitering av håndfunksjon virke uavklart, noe som har betydning for organiseringen av tjenester i det kommunale rehabiliteringstilbudet og fysioterapi praksis i rehabilitering etter hjerneslag.

Informantenes opplevelser av rehabiliteringstilbudet viser utfordringene kommuner har når det gjelder å ha spesifikk kompetanse tilgjengelig. Omsorgsplan 2015 og delplanen Nevroplan 2015 har hatt fokus på å øke kvaliteten på tjenester i kommunehelsetjenesten etter Samhandlingsreformen, og har hatt fokus på kompetanseheving i kommunehelsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006 og 2010). Omsorgsplan 2015 beskriver flere spesifikke tiltak for å øke kompetanse i kommunehelsetjenesten, men disse er kun rettet mot pleie- og omsorgspersonell. Nevroplan 2015 hadde mål om å øke kompetansen i rehabilitering av nevrologiske lidelser i kommunehelsetjenesten, på bakgrunn av at det ikke var et tilstrekkelig tilbud til disse pasientene. Det er beskrevet mål om både økt kunnskap om nevrologiske sykdommer og skader og økt samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, men ingen spesifikke tiltak for å øke kompetansen på rehabilitering (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010). Veiledning fra spesialisthelsetjenesten kan bidra til å øke kompetansen hos fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten, men hvis pasienter skal behandles i kommunehelsetjenesten, er det behov for kompetanse der.

Informant 2 sine erfaringer med «hverdagsrehabilitering» belyser nytten av et tiltak som ikke krever spesifikk kompetanse under hele behandlingsperioden. For Informant 2 var «hverdagsrehabilitering» nyttig når det gjaldt trygghet og mestring av aktiviteter i hverdagen

⁵ Eksempler på intervensjoner som undersøkes i rehabilitering av håndfunksjon er: biofeedback, Bobath-terapi, elektrisk stimulering, styrketrening, tøying, constraint-induced movement therapy (CIMT), mental trening, speilterapi, virtual reality, robotics og transcranial magnetisk stimulering (Pollock mfl., 2014).

hun selv identifiserte som viktige, som å gå tur og å lage mat. «Hverdagsrehabilitering» baseres på et tankesett der «hverdagsmestring» står i fokus sammen med spesifisitet i trening av aktiviteter (Ness, 2012). Siden pasientene selv skal utvikle mål om hvilke aktiviteter de ønsker å trene på, blir mestringen av disse aktivitetene meningsfylt for dem. Tilbudet gir intensiv oppfølging i korte perioder for å oppnå mest mulig funksjonsforbedring på kort tid. Treningen blir utført av hjemmetrenere, men fysioterapeuter er også med på noen av treningene og bidrar i planleggingen av tiltakene. I et samfunnsøkonomisk perspektiv vil økt selvstendighet i daglige aktiviteter også kunne føre til mindre bruk av offentlige omsorgstjenester, og «hverdagsrehabilitering» kan forstås som en investering. Den intensive oppfølgingen av et tverrfaglig team krever mye ressurser til enkelte pasienter i perioder, men skal føre til mindre kostnader på lengre sikt (ibid). «Hverdagsrehabilitering» kan forventes å ha effekt på funksjon i de spesifikke aktivitetene som utføres, men omfatter i mindre grad tiltak på kroppsfunksjonsnivå. Andre tiltak på kroppsfunksjonsnivå kan være nyttig for pasienter med hjerneslag for å forbedre forutsetningene de har til å gjennomføre aktiviteter, og kanskje med bedre bevegelseskvalitet eller flere muligheter for variasjoner og tilpasninger.

Generell trening av styrke og kondisjon var viktig for informantene, men ikke noe de følte de trengte hjelp til, eller som var avgjørende for fremgangen de ønsket nå. Det overordnede målet med rehabilitering er å hjelpe pasienter tilbake til et meningsfylt liv, og gjenopptakelse av tidligere aktiviteter og sosiale roller er ofte det som er mest meningsfylt for pasienter. Informantenes erfaringer belyser to ulike tilnærminger til rehabilitering: et helhetlig tverrfaglig tilbud med fokus på mestring og selvstendighet av aktiviteter, og fysioterapi med fokus på bevegelseskvalitet og spesifisitet på kroppsfunksjonsnivå. Informantene etterspurte rehabiliteringstiltak med spesifikt fokus på kroppsfunksjonsnivå for at de skulle få flere muligheter til å utføre ulike aktiviteter i hverdagen. Rehabilitering av håndfunksjon er et eksempel på mangelen de opplever av et tilbud med spesifikk trening. Behandling som kan føre til gjenvinning av funksjon over de spesifikke kroppsdelene kan forstås som viktig for pasienter som forventer å oppnå mest mulig normal bevegelsesfunksjon. Fokuset hos pasienten vil ofte være på delene av kroppen som ikke fungerer som ønsket, for eksempel hånda. Gjenvinning av funksjon og kontroll over disse enkelte kroppsdelene er også en forutsetning for å kunne utvide mulighetene for mestring av ulike aktiviteter. Spesifikk trening på aktivitetsnivå vil også være meningsfylt i rehabilitering, og informantenes erfaringer belyser nytten av å kombinere spesifisitet på kroppsfunksjonsnivå og aktivitetsnivå for å gi en opplevelse av meningsfylt rehabilitering.

Informantenes erfaringer med ART illustrerer ulikheter i hvordan de opplevde koordineringen av tjenester og verdien av en kontaktperson. Behovet for informasjon hos yngre personer med hjerneslag er identifisert av Röding (2003) og Martinsen (2015). Martinsen (2015) beskrev behovet pasienter hadde for en person som ble ansett som en «hjelper». Dette var en person som kunne bidra i mange ulike sammenhenger for at yngre med hjerneslag kunne takle nye utfordringer i hverdagen. I Röding sin studie hadde yngre med hjerneslag et behov for å ha en person de kunne både spørre om hjelp og dele egne erfaringer og bekymringer med. Det var usikkerhet hos yngre med hjerneslag om hvem som hadde ansvar i rehabiliteringsprosessen, og dermed hvem som egentlig skulle hjelpe dem. Martinsen (2015) fant at mange pasienter opplevde frustrasjon over helsepersonells mangel på forståelse av utfordringene yngre pasienter møter etter hjerneslag. Pasienter hadde forventninger om å få spesielle helsetjenester, og når disse forventningene ble ikke oppfylt, ga pasientene uttrykk for manglende kompetanse og innsats når det gjaldt å gi relevant støtte til yngre med hjerneslag. Pasienters økte oppmerksomhet, grunnet økt tilgang til informasjon, på rehabiliteringstjenester som de *ikke* får, kan være en grunn til at de opplever mangel på oppfølging fra helsevesenet og kompetanse hos helsepersonell. Informantenes erfaringer med privatpraktiserende fysioterapeuter kan være en grunn til at fysioterapeutene har vært mindre deltakende i koordinering av tjenester i rehabiliteringsprosessen. Nikolaisen (2015) skriver at privatpraktiserende fysioterapeuter har en egen faglig identitet, og ser en avgrensing av arbeidsoppgaver mellom private og kommunalt ansatte fysioterapeuter. Privatpraktiserende fysioterapeuter i hans studie prioriterte ikke å delta på møter eller ta ansvar for Individuell Plan, og mente at slike oppgaver var de kommunale ansatte fysioterapeutenes ansvar. Det kan også tenkes at det er mindre naturlig for private fysioterapeuter å oppsøke og prioritere veiledning og samhandling med spesialisthelsetjenesten. Private fysioterapeuter med driftsavtale er fortsatt en del av den offentlige kommunehelsetjenesten og behandling skal omfatte mer enn de spesifikke behandlingstiltak i fysioterapi. Informant 3 sine erfaringer med fysioterapeutene som sier at de ikke har kompetanse kan også forstås som en måte de legger fra seg ansvar for resultatet av behandlingen. Når fysioterapeutene ikke viser at de oppsøker veiledning eller annen kompetanse på området, kan det virke som at de ikke føler et ansvar for å tilegne seg kompetanse på en pasient som er utenfor deres vanlige praksis, eller at de ikke vet hvor de kan oppsøke veiledning.

I tiden like etter hjerneslag skjer det store endringer i bevegelsesfunksjon og livssituasjon hos pasienter. Kommunehelsetjenesten har fått større ansvar for rehabilitering, og skal følge opp

pasienter i denne prosessen med store endringer. Fysioterapi skal tilpasses behovene til hver pasient, men det er likevel utydelig hva omfanget av rehabilitering skal være.

Kommunehelsetjenesten har et ansvar ovenfor de med nedsatt funksjonsevne og tjenestene de trenger både i den første fasen etter hjerneslag og for resten av livet. Fysioterapi etter hjerneslag kan ha fokus på å forbedre funksjon eller å vedlikeholde funksjon. Hva rehabiliteringen fokuser på kan avgjøre når pasienter får behandling, og varigheten og hyppigheten av behandlingen. Informant 2 måtte vente i 6 uker før hun fikk fysioterapi i en tidsperiode som ansees som viktig for nevroplastiske endringer (Raine, 2013). Senere i forløpet kan mange pasienter forvente å fortsette å få hjelp fordi de har motivasjon til å trene og viser fremgang, men det er uklart hvor omfattende rehabiliteringstilbudet skal være. Det vil alltid være begrensninger i ressurser i offentlige tjenester, og i velferdsstaten kan det være vanskelig å definere hvor grensen for det offentlige ansvaret for rehabilitering går. Dette kan gjøre det vanskelig for fysioterapeuter å vite om deres rolle er å drive aktiv rehabilitering så lenge det er fremgang eller motivasjon, eller om de bør motivere pasienter til å være mer selvstendig og fokusere mer på vedlikehold av funksjon. «Best mulig funksjons- og mestringssevne» kan tolkes som evne til å utføre aktiviteter som personlig hygiene, forflytting, matlaging og evne til å være i arbeid, men det kan også inkludere evne til å sykle og gå på fjellturer (Olesen, 2015). Gjenopptakelse av andre aktiviteter og forbedringer i bevegelseskvalitet kan være vanskelig å prioritere med tanke på samfunnsnyttene, men de har stor betydning for opplevd velvære og livskvalitet. Langhammer (2013) påstår at det ikke skjer endringer i funksjonsnivå etter 6 måneder etter et hjerneslag, men det er eksempler på muligheter for endringer flere år etter et hjerneslag (Ferrarello mfl., 2011). Dette viser utfordringer med å definere den første tiden etter et hjerneslag der behandling ansees som mest nyttig for å oppnå funksjonsforbedringer. «Tidsavgrenset» rehabilitering blir vanskelig å definere og spesielt utfordrende i kommunehelsetjenesten som har ansvar for pasienten over lang tid. I de siste tiårene har det blitt større fokus på begrep som blant annet mestrings, «empowerment» og pasientinformasjon i både politiske føringer for helsetjenester og i faglitteratur (Ekeland, 2007). Disse «slagordene» som Ekeland skriver, er viktige elementer av rehabilitering, men han mener at det ikke er god nok forståelse for begrepene i det de skal tas i bruk av helsepersonell og i organisering av tjenester. Et eksempel er at helsepersonell er påkrevd å informere pasienter, men han mener at problemet nå er ikke for lite informasjon, men for dårlig (ibid, s.30). Det er også fokus på tverrfaglig samarbeid og koordinering av tjenester, men dette fører til at pasienter forholder seg til mange personer og kan lure på hvem som har overordnet ansvar (ibid, s.17).

Organisering av tjenester blir ekstra utfordrende når det er uklart hvem som skal ha ansvar for ulike områder av rehabilitering, for eksempel, hvilken faggruppe som har ansvar for rehabilitering av håndfunksjon, og hvilken fagperson skal oppfylle rollen som koordinator for pasienter i rehabilitering. Det er også uklart hvor lenge pasienter skal få tilbud om rehabilitering, eller i hvor stor grad behandling som vedlikeholder funksjon skal utføres av fagpersoner. Dette kan være fordi målet med å få tilbake et meningsfylt liv, er svært subjektivt og kan forstås på mange ulike måter av både pasienter, helsepersonell og politikere. Kompetanse er heller ikke lett å definere, da det kan finnes i mange ulike former. Hvis kommunene skal øke kompetansen, må det også være tydelig hva den skal brukes til, og kompetansen må passe inn i tjenesteorganiseringen hvis den skal kunne benyttes. Kompetanse på spesifikke kroppsfunksjoner og behandling som kan påvirke disse er en type kompetanse, men generell kompetanse på trening og evne til å motivere pasienter er andre viktige typer kompetanse. Hvis pasienter skal få individualisert behandling som er mest hensiktsmessig for deres problemstillinger er det behov for fleksibilitet i tjenesteorganisering. Samtidig er tydelig organisering av tjenester viktig for at helsepersonell skal kunne jobbe målrettet innenfor sine fagområder og i tverrfaglig samarbeid, og for at pasienter skal oppleve at de får et godt tilbud og hjelp til å gjenoppta et meningsfylt liv.

5 Avsluttende diskusjon

Studiens hensikt var å dokumentere pasienterfaringer med rehabilitering i kommunehelsetjenesten etter hjerneslag. Fysioterapi har en sentral rolle i rehabilitering etter hjerneslag og studien løfter frem betydningen av trening og fokus på bevegelseskvalitet i trening som viktig for pasienter i gjenvinning av bevegelsesfunksjon. Trening er et aktivt tiltak som gir fremgang i funksjon og en opplevelse av kontroll, noe som kan ha betydning for pasienters «sense of agency». Fokuset på bevegelseskvalitet og tilbakemeldinger fysioterapeuter gir kan være en bekreftelse av pasienters ønsker om å komme tilbake til en hverdag som samsvarer med identiteten de hadde før hjerneslaget, og kan være et symbol på at noen hjelper dem til å oppnå dette. Den samlede opplevelsen av å få hjelp, få en økt «sense of agency» og utføre aktiviteter som samsvarer med identiteten viser hvordan fysioterapi kan bidra i meningsfylt rehabilitering. Opplevelsen av at rehabiliteringstilbudet i hjemkommunen ikke er tilstrekkelig kan skape mye frustrasjon hos pasienter både når det gjelder rehabiliteringstilbudet generelt og manglende fremgang i gjenvinning av egen bevegelsesfunksjon i forhold til forventninger.

Rehabilitering etter hjerneslag skal hjelpe pasienter til å oppnå «best mulig funksjonsnivå», men det er vanskelig å vite hva dette innebærer. Både helsepersonell og pasienters forståelse av «best mulig funksjonsnivå» kan endres over tid. Mens rehabilitering ofte defineres som tidsavgrensede prosesser, er det mulig å oppnå endringer mange år etter et hjerneslag. De uklare definisjonene av innholdet i rehabilitering kan bidra til å skape utfordringer for fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten med hensyn til å vite hvor stort ansvar de har i rehabilitering, og for pasienters forventninger til rehabiliteringstilbudet. Rehabilitering av håndfunksjon er et eksempel på et fokusområde som viser seg å være nedprioritert av fysioterapeuter, men som ikke er delegert til noen andre faggrupper i kommunehelsetjenesten. Dette kan ha sammenheng med de generelle utfordringene med å finne effektive tiltak, og at det er mindre fokus på det i fysioterapi praksis. Mangel på tilbud bidrar til en opplevelse av et ufullstendig rehabiliteringstilbud for pasienter. I helsepolitikken er det krav til at tjenester skal være evidens-baserte, og det individualiserte, pasient-sentrerte og koordinerte rehabiliteringstilbudet må passe inn i begrensningene i offentlige ressurser (Langhammer & Verheyden, 2013). Definisjonen av gjenvinning av funksjon hos helsepersonell er ofte oppnådd selvstendighet i daglige aktiviteter og muligheter for deltakelse i sosiale aktiviteter, men måles av pasienter som gjenvinning av funksjon i forhold til livet de levde før. Dette

betyr at det nesten alltid vil være noe pasienter ønsker å forbedre, selv om de kan ha oppnådd mye og er aktive igjen. Dette løfter spørsmål om hvem sine forventninger rehabilitering skal baseres på i en pasient-sentrert behandling i en offentlig helsetjeneste. Økt tilgang til informasjon og teknologiske behandlingsformer kan også påvirke pasienters forventninger om hva eller hvem som skal hjelpe dem.

Prognosene etter hjerneslag er svært varierte og vanskelig å forespeile tidlig i forløpet. Dette gjør det vanskelig å gi informasjon til pasienter eller etablere faste rutiner i oppfølgingen fra helsevesenet. Det er heller ikke enkelt å bruke generelle retningslinjer om hvordan en burde trene etter et hjerneslag. Dette betyr at pasienter kan ha større behov for terapeuter i en periode før de vet hva de kan forvente i fremtiden og er klar til å ta ansvar for egen situasjon (Jones mfl., 2000). Andre kroniske tilstander har klarere prognoser og retningslinjer på videre oppfølging, trening og behandling. Denne kunnskapen er en form for makt som hjelper pasienter til å føle at de kan ta ansvar for egen helse og gjenoppta et meningsfylt liv. Informasjon om behandling etter hjerneslag er ikke like lett for pasienter å anvende til egen tilstand grunnet store variasjoner. Informasjonen som formidles til pasienter av fysioterapeuter må kunne anvendes av pasienter hvis den skal bidra til å gi dem kontroll. Hvis pasienter ikke opplever at de har nok kunnskap til å forstå egen situasjon kan dette frata dem opplevelsen av kontroll. Denne usikkerheten og manglende informasjon kan være «disempowering» for pasienter med hjerneslag (ibid).

Rehabilitering etter hjerneslag er komplekst, både i lys av de fysiske funksjonsnedsettelsene og omfangsrrike endringene i livet til den som er rammet, og i organiseringen og koordineringen av tjenestetilbudet rundt pasienten. Kompleksiteten i rehabiliteringsprosessen etter hjerneslag skaper utfordringer for kommunehelsetjenesten som må legge til rette for at ulike faggrupper har kompetanse og ressurser til å tilby aktuelle tjenester. Fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten oppfyller flere roller i rehabilitering etter hjerneslag, men omfanget av ansvaret deres fremstår som svakt definert både i politiske føringer, organiseringen av tjenester i kommunehelsetjenesten, og i faglige tradisjoner.

Studien har fokusert på pasienterfaringer og presenterer noen få individers erfaringer med rehabilitering etter hjerneslag. Den gir ikke et fullstendig blick på rehabilitering etter hjerneslag, men løfter frem ulike aspekter av rehabilitering som er utfordrende og områder som kan undersøkes nærmere i videre forskning. Mer spesifikt er rehabiliteringen av

håndfunksjon noe som oppleves som manglende i kommunehelsetjenesten, og mer forskning på prognoser og effektive tiltak vil kunne bidra til at både pasienter og fysioterapeuter kan forme realistiske forventninger til behandlingen. Studien belyser også et behov for en koordinator som kan være en kilde for informasjon og bistå i å hjelpe pasienter møte endringene i livssituasjonen de opplever i tiden etter utskrivelse fra sykehus. Interaksjon med fysioterapeuter har betydning for om pasienter opplever et godt rehabiliteringstilbud i denne perioden med mange endringer. Fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten møter ofte pasienter tidlig i forløpet når forventninger hos både pasient og fysioterapeut kan være høye. Fysioterapeuter skal motivere pasientene til å strebe etter mål som å komme tilbake til jobb og i andre aktiviteter, men samtidig kan for høye forventninger føre til frustrasjon senere. Senere i forløpet kan både fysioterapeuter og pasienter møte utfordringer med å vite hvor mye som skal forventes av forbedring. Dette spiller også en rolle i hvor lang og intensiv rehabiliteringen skal være, og hvilke mål rehabiliteringstiltakene skal rettes mot. Denne utydigheten kan også gjelde for andre faggrupper og tjenester og viser at en koordinator som har et overordnet ansvar for hver enkelt pasients rehabilitering kunne vært nyttig for å skape en mer oversiktlig rehabiliteringsprosess. Fysioterapeuters perspektiver og deres faglige vurderinger og erfaringer i arbeid med pasientgruppen er utenfor studiens omfang, men videre forskning som sammenligner pasienters og fysioterapeuters erfaringer av rehabiliteringstilbudet kunne vært nyttig for å belyse hvordan disse samsvarer. Dette kan gi mer innsikt i hva fysioterapeuter mener er viktig av behandlingstiltak og i organisering av rehabiliteringstilbudet i kommunehelsetjenesten for at de skal ha muligheten til å hjelpe pasienter på best mulig måte.

Studien har undersøkt erfaringene yngre personer med hjerneslag har hatt i rehabilitering med hovedfokus på fysioterapi, men temaene som er belyst kan være relevante for andre pasientgrupper og helsepersonell. Innsikt i forventninger hos pasienter og helsepersonell, rollen fysioterapi og trening spiller i gjenvinning av bevegelsesfunksjon, og erfaringer med koordinering av tjenester, kan også være nyttig i den generelle forståelsen av rehabilitering.

6 Litteraturliste

- Alaszewski, A., & Wilkinson, I. (2015). The paradox of hope for working age adults recovering from stroke. *Health (London)*, *19*(2), 172–187.
<http://doi.org/10.1177/1363459314555242>
- Asplund, K., Jonsson, F., Eriksson, M., Stegmayr, B., Appelros, P., Norrving, B., & Wilkinson, I. (2009). Patient dissatisfaction with acute stroke care. *Stroke*, *40*(12), 3851–3856. <http://doi.org/10.1161/strokeaha.109.561985>
- Balconi, M. (2010). More than one level of the sense of agency? I *Neuropsychology of the Sense of Agency* (s. 35–53). New York, NY, USA: Nova.
- Barker, R. N., & Brauer, S. G. (2005). Upper limb recovery after stroke: the stroke survivors' perspective. *Disability and rehabilitation*, *27*(20), 1213–1223.
<http://doi.org/10.1080/09638280500075717>
- Barron, C. (2007). Patient expectations of physiotherapy: Definitions, concepts, and theories. *Physiotherapy Theory and Practice*, *23*(1), 37–46.
<http://doi.org/10.1080/09593980601147843>
- Bendz, M. (2000). Rules of relevance after a stroke. *Social Science & Medicine*, *51*(5), 713–723. [http://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00486-4](http://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00486-4)
- Bendz, M. (2003). The first year of rehabilitation after a stroke—from two perspectives. *Scandinavian journal of caring sciences*, *17*(3), 215–222. <http://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2003.00217.x>
- Brodal, P. (2013). *Sentralnervesystemet* (5. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Burton, C. R. (2000). Living with stroke: a phenomenological study. *Journal of advanced nursing*, *32*(2), 301–309. <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01477.x>
- Dixon, G. (2007). Perception of self-efficacy and rehabilitation among neurologically disabled adults. *Clinical Rehabilitation*, *21*(3), 230–240.
<http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1177/0269215506071784>
- Dowswell, G., Lawler, J., Dowswell, T., Young, J., Forster, a, & Hearn, J. (2000). Investigating recovery from stroke: a qualitative study. *Journal of clinical nursing*, *9*(4), 507–15. <http://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2000.00411.x>
- Duncan, P. (2003). Randomized clinical trial of therapeutic exercise in subacute stroke. *Stroke*, *34*(9), 2173–2180. <http://doi.org/10.1161/01.STR.0000083699.95351.F2>
- Duncan, P. W., Min Lai, S., & Keighley, J. (2000). Defining post-stroke recovery:

- Implications for design and interpretation of drug trials. *Neuropharmacology*, 39(5), 835–841. [http://doi.org/10.1016/S0028-3908\(00\)00003-4](http://doi.org/10.1016/S0028-3908(00)00003-4)
- Ekeland, T.-J. (2007). *Meistring og myndiggjering*. (K. Heggen, Red.) (1. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Ellis-Hill, C. (2008). Using stroke to explore the life thread model: an alternative approach to understanding rehabilitation following an acquired disability. *Disability and rehabilitation*, 30(2), 150–159. <http://doi.org/10.1080/09638280701195462>
- Engelsrud, G. (2001). Bevegelse som kunnskapsområde i fysioterapi. I G. Sæbøe, G. Stokkenes, & T. T. T. Sudmann (Red.), *Fysioterapi på terskelen : 13 perspektiver på faget*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Feigin, V. L. (2014). Global and regional burden of stroke during 1990-2010: Findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet*, 383(9913), 245–255. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61953-4](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61953-4)
- Fens, M., Vluggen, T. P., van Haastregt, J. C., Verbunt, J. A., Beusmans, G. H., & van Heugten, C. M. (2013). Multidisciplinary care for stroke patients living in the community: a systematic review. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45(4), 321–330. <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.2340/16501977-1128>
- Ferrarello, F., Baccini, M., Rinaldi, L. A., Cavallini, M. C., & Di Bari, M. (2011). Efficacy of physiotherapy interventions late after stroke: a meta-analysis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 82(2), 136–143. <http://doi.org/10.1136/jnnp.2009.196428>
- Gallagher, S. (2000). Philosophical conceptions of the self: implications for cognitive science. *Trends in Cognitive Sciences*, 4(1), 14–21. [http://doi.org/10.1016/S1364-6613\(99\)01417-5](http://doi.org/10.1016/S1364-6613(99)01417-5)
- Gallagher, S. (2005). *How the body shapes the mind*. Oxford: Clarendon Press.
- Gallagher, S., & Payne, H. (2014). The role of embodiment and intersubjectivity in clinical reasoning. *Body, Movement and Dance in Psychotherapy*, 10(1), 68–78. <http://doi.org/10.1080/17432979.2014.980320>
- Gillot, A. J. (2003). Perceptions and experiences of two survivors of stroke who participated in constraint-induced movement therapy home programs. *American Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 168–176. <http://doi.org/10.5014/ajot.57.2.168>
- Gyllensten, A. L. (2010). Embodied identity--a deeper understanding of body awareness. *Physiotherapy theory and practice*, 26(7), 439–446. <http://doi.org/10.3109/09593980903422956>
- Helse og omsorgsdepartementet. Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet (2015).

- Hentet 10.05.2016 fra
<https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) (2001). Hentet 10.05.2016 fra
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Helse- og omsorgsdepartementet. Omsorgsplan 2015 (2006). Hentet 10.05.2016 fra
http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/helse-_og_omsorgstjenester_i_kommunene/ark/omsorgsmeldingen.html?id=115224
- Helse- og omsorgsdepartementet. St. meld. nr. 47 Samhandlingsreformen, St. meld. nr. 47 (2009). Hentet 10.05.2016 fra
<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. Nevroplan 2015 (2010). Hentet 10.05.2016 fra
<https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/nevroplan-2015/id666747/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (2011). Hentet 10.05.2016 fra <https://www.lovdata.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20111216-1256.html>
- Helsedirektoratet. (2010). *Behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Nasjonale Retningslinjer*. Hentet 10.05.2016 fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalfaglig-retningslinje-for-behandling-og-rehabilitering-ved-hjerneslag>
- Helsedirektoratet. (2011). *Fleksible tjenester – for et aktivt liv. Fagrappport om tjenestetilbudet til personer med nevrologiske skader og sykdommer*. Hentet 10.05.2016 fra http://www.parkinson.no/sfiles/14/63/1/file/nevrologiskelidelser_is1875.pdf
- Helse-Nord. (2015). Ambulant rehabiliteringsteam (ART) Nettverket Helse Nord. Hentet 30.03.2016, fra <http://www.helse-nord.no/ambulante-rehabiliteringsteam/category26784.html>
- Hem, E. (2013). Pasient, klient, bruker eller kunde? *Tidsskr Nor Laegeforening*, 133(8).
<http://doi.org/10.4045/tidsskr.13.0527>
- Hohwy, J. (2007). The sense of self in the phenomenology of agency and perception. *Psyche*, 13(1), 1–20. <http://doi.org/10.1.1.85.7794>
- Jones, F., Mandy, A., & Partridge, C. (2000). Who's in control after a stroke? Do we disempower our patients? *Physiotherapy Research International*, 5(4), 249–253.
<http://doi.org/10.1002/pri.205>

- Jones, F., & Riazi, A. (2011). Self-efficacy and self-management after stroke: a systematic review. *Disability and rehabilitation*, 33(10), 797–810.
<http://doi.org/10.3109/09638288.2010.511415>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interviews : Learning the craft of qualitative research interviewing* (2. utg.). Los Angeles: Sage Publications.
- Kvarv, S. (2010). Vitenskapsteori--tradisjoner, posisjoner og diskusjoner. Oslo: Novus Forlag.
- Langhammer, B., & Verheyden, G. (2013). Stroke rehabilitation: Issues for physiotherapy and physiotherapy research to improve life after stroke. *Physiotherapy Research International*, 18(2), 65–69. <http://doi.org/10.1002/pri.1553>
- Langhorne, P., & Legg, L. (2003). Evidence behind stroke rehabilitation. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 74 Suppl 4(Suppl IV), iv18–iv21.
http://doi.org/10.1136/jnnp.74.suppl_4.iv18
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian journal of caring sciences*, 18(2), 145–153.
- Martinsen, R., Kirkevold, M., & Sveen, U. (2012). Younger stroke survivors' experiences of family life in a long-term perspective: a narrative hermeneutic phenomenological study. *Nursing research and practice*, 2012, 1–11. <http://doi.org/10.1155/2012/948791>
- Martinsen, R., Kirkevold, M., & Sveen, U. (2015). Young and midlife stroke survivors' experiences with the health services and long-term follow-up needs. *The Journal of Neuroscience Nursing : Journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 47(1), 27–35. <http://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000107>
- Merleau-Ponty, M. (2002). *Phenomenology of perception*. New York, NY, USA: Routledge.
- Merlo, A. R. (2013). Participants' Perspectives on the Feasibility of a Novel, Intensive, Task-Specific Intervention for Individuals With Chronic Stroke: A Qualitative Analysis. *Physical therapy*, 93(2), 147–157. <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.2522/ptj.20110147>
- Ness, N. E. (2012). *Hverdagsmestring og hverdags - rehabilitering*. Hentet 10.05.16 fra <http://ergoterapeutene.org/Ergoterapeutene/aktuelt/Nyhetsarkiv/Rapporten-Hverdagsmestring-og-hverdagsrehabilitering-overlevert-departementet>
- NFF, N. F. (2012). Hva er fysioterapi? Hentet 10.05.16 fra <http://fysio.no/Hva-er-fysioterapi/Hva-er-fysioterapi-utdypet>
- Nicholls, D. a, & Gibson, B. E. (2010). The body and physiotherapy. *Physiotherapy theory and practice*, 26(8), 497–509. <http://doi.org/10.3109/09593981003710316>
- Nikolaisen, M. (2015). Fysioterapeuters prioriteringer - en fokusgruppeundersøkelse i

- finnmarkskommuner. *Fysioterapeuten*, 15(1), 18–23.
- Normann, B., Sorgaard, K. W., Salvesen, R., & Moe, S. (2013). Contextualized perceptions of movement as a source of expanded insight: People with multiple sclerosis' experience with physiotherapy. *Physiotherapy theory and practice*, 29(1), 19–30.
<http://doi.org/10.3109/09593985.2012.698717>
- O'Connor, S. J. (2000). Perceptual Gaps in Understanding Patient Expectations for Health Care Service Quality. *Health care management review*, 25(2), 7–23.
<http://doi.org/10.1097/00004010-200004000-00002>
- Olesen, J. (2015). ICF og FIM som funktionsevnevurderinger indenfor neurorehabilitering. *Fysioterapeuten*, (9), 42–45. Hentet fra <http://fysioterapeuten-eblad.no/dm/fysioterapeuten-9-15/#42/z>
- Olney, S. J., Nymark, J., Brouwer, B., Culham, E., Day, A., & Parvataneni, K. (2006). A randomized controlled trial of supervised versus unsupervised exercise programs for ambulatory stroke survivors. *Stroke*, 37(2), 476–481.
<http://doi.org/10.1161/01.STR.0000199061.85897.b7>
- Pedersen, S. G. (2012). Bevegelsekvalitet i gange etter hjerneslag. *Fysioterapeuten*, (5), 20–26.
- Peoples, H., Satink, T., & Steultjens, E. (2011). Stroke survivors' experiences of rehabilitation: A systematic review of qualitative studies. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 18(3), 163–171. <http://doi.org/10.3109/11038128.2010.509887>
- Peppen, R. Van, Kwakkel, G., & Wood-Dauphinee, S. (2004). The impact of physical therapy on functional outcomes after stroke : what ' s the evidence ? *Clinical Rehabilitation*, 18(00), 833–862. <http://doi.org/10.1191/0269215504cr843oa>
- Pollock, A., Farmer, S. E., Brady, M. C., Langhorne, P., Mead, G. E., Mehrholz, J., & van Wijck, F. (2014). Interventions for improving upper limb function after stroke. *Cochrane Database Syst Rev*, 11(11), CD010820.
<http://doi.org/10.1002/14651858.CD010820.pub2>
- Pound, P. (1994). Views of survivors of stroke on benefits of physiotherapy. *Quality in Health Care*, 3(2), 69–74. <http://doi.org/10.1136/qshc.3.2.69>
- Pran, F. (2007). ICF - Et felles språk for funksjon? *Fysioterapeuten*, 2007(7), 24–26.
- Raine, S. (2013). *Bobath concept: theory and clinical practice in neurological rehabilitation*. John Wiley & Sons.
- Röding, J. (2003). Frustrated and invisible--younger stroke patients' experiences of the rehabilitation process. *Disability & Rehabilitation*, 25(15), 867–874.

<http://doi.org/10.1080/0963828031000122276>

- Råheim, M. (2003). Kroppsfenomenologi - Innsikt relevant for klinisk praksis. *Fysioterapeuten*, (1), 14–18. Hentet 10.05.16 fra <http://fysioterapeuten.no/Fag-og-vitenskap/Fagartikler/Kroppsfenomenologi-innsikt-relevant-for-klinisk-praksis>
- Satink, T., Cup, E. H., Ilott, I., Prins, J., de Swart, B. J., & Nijhuis-van der Sanden, M. W. (2013). Patients' views on the impact of stroke on their roles and self: a thematic synthesis of qualitative studies. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 94(6), 1171–1183. <http://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.01.011>
- Shumway-Cook, A., & Woollacott, M. H. (2012). *Motor Control: Translating Research Into Clinical Practice* (4. utg.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Sivertsen, M., & Normann, B. (2015). Embodiment and self in reorientation to everyday life following severe traumatic brain injury. *Physiotherapy Theory and Practice*, 0(0), 1–7. <http://doi.org/10.3109/09593985.2014.986350>
- Skjærven, L. H., Kristoffersen, K., & Gard, G. (2008). An eye for movement quality: a phenomenological study of movement quality reflecting a group of physiotherapists' understanding of the phenomenon. *Physiotherapy theory and practice*, 24(1), 13–27. <http://doi.org/10.1080/01460860701378042>
- Teasell, R. (2000). Social issues in the rehabilitation of younger stroke patients. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 81(2), 205–209. [http://doi.org/10.1016/S0003-9993\(00\)90142-4](http://doi.org/10.1016/S0003-9993(00)90142-4)
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- The Chartered Society of Physiotherapy, & The Stroke Association. (2010). *Moving On: A vision of community based physiotherapy after stroke in England*. London. Hentet fra <http://www.csp.org.uk/publications/moving-vision-community-based-physiotherapy-after-stroke-england>
- Tistad, M., Koch, L., Sjöstrand, C., Tham, K., & Ytterberg, C. (2013). What aspects of rehabilitation provision contribute to self-reported met needs for rehabilitation one year after stroke—amount, place, operator or timing? *Health Expectations*, 16(3), e24–e35. <http://doi.org/10.1111/hex.12095>
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Toombs, S. K. (1995). The lived experience of disability. *Human Studies*, 18(1), 9–23.
- UiT. (2016). Klinisk neurologisk fysioterapi. Hentet 10.05.16 fra

https://uit.no/utdanning/program?p_document_id=279660

van de Port, I. G. L., Wevers, L. E. G., Lindeman, E., & Kwakkel, G. (2012). Effects of circuit training as alternative to usual physiotherapy after stroke: randomised controlled trial. *BMJ (Clinical research ed.)*, *344*(May), e2672. <http://doi.org/10.1136/bmj.e2672>

Veerbeek, J. M., Van Wegen, E., Van Peppen, R., Van Der Wees, P. J., Hendriks, E., Rietberg, M., & Kwakkel, G. (2014). What is the evidence for physical therapy poststroke? A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, *9*(2). <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0087987>

Wiles, R. (2002). Patients' expectations of recovery following stroke: a qualitative study. *Disability & Rehabilitation*, *24*(16), 841–850. <http://doi.org/10.1080/09638280210142158>

Wohlin Wottrich, A. (2004). Characteristics of physiotherapy sessions from the patient's and therapist's perspective. *Disability & Rehabilitation*, *26*(20), 1198–1205. <http://doi.org/10.1080/09638280410001724889>

World Health Organization. (2002). Towards a Common Language for Functioning , Disability and Health ICF. *International Classification*. <http://doi.org/WHO/EIP/GPE/CAS/01.3>

7 Oversikt over vedlegg

Vedlegg 1: Forespørsel om hjelp til rekruttering av deltakere til forskningsprosjektet

Vedlegg 2: Forespørsel om deltakelse

Vedlegg 3: Samtykkeskjema

Vedlegg 4: Intervjuguide

Vedlegg 5: Kvittering etter godkjenning fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste

Forespørsel om hjelp til rekruttering av deltakere til forskningsprosjektet *”Erferinger med fysioterapi i kommunehelsetjenesten etter hjerneslag”*

Jeg retter med dette brevet en forespørsel til (AVDELING) om å bidra med rekruttering av pasienter til en intervjuundersøkelse om fysioterapi i kommunehelsetjenesten etter hjerneslag. Undertegnede tar master i klinisk nevrologisk fysioterapi ved Universitetet i Tromsø og undersøkelsen gjennomføres som en del av mitt mastergradsprosjekt.

Målet med prosjektet er å dokumentere pasienterfaringer med kommunal fysioterapi etter hjerneslag, med fokus på personer under 60 år. Prosjektet vil fokusere på fysioterapi i kommunehelsetjenesten i de første 6-18 måneder etter utskrivelse fra sykehus. Fysioterapi er en sentral del av rehabiliteringsprosessen etter et hjerneslag, men det er forsket lite på pasienterfaringer med fysioterapi etter utskrivelse til hjemmet. Prosjektet kan gi innsikt i hvordan yngre med hjerneslag opplever fysioterapi i denne fasen, og kan bidra til at fysioterapeuter bedre kan ivareta denne pasientgruppen.

Studien skal undersøke følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har yngre personer med hjerneslag med fysioterapi og gjenvinning av bevegelsesfunksjon etter utskrivelse fra sykehuset?

Rekruttering:

Jeg ber om assistanse fra dere til rekruttering av aktuelle pasienter som informanter til intervju. Totalt vil jeg intervju 3-5 informanter. For å kunne respektere taushetsplikten til pasientene, ber jeg om at dere identifiserer aktuelle tidligere pasienter som oppfyller inklusjonskriteriene (se neste side). Jeg ønsker at du tar kontakt med potensielle informanter per telefon for å sikre at de oppfyller inklusjonskriteriene, spesielt om de er hjemmeboende.

Telefonsamtalen skal innebære en kort introduksjon av prosjektet, bekreftelse på inklusjonskriterier, og en forespørsel på om de er interessert i å få skriftlig informasjon om prosjektet. Jeg ber dere om å sende forespørsel om deltakelse på vegne av meg. På denne måten er informantene sikret anonymitet frem til de samtykker til å delta i studien.

VEDLEGG 1

Inklusjonskriterier for informanter:

- Utskrevet fra sykehus mellom 6-18 måneder før intervju skal ta sted (utskrevet mellom mai 2014-mai 2015)
- Under 60 år ved utskrivelse
- Bevegelsesfunksjon før hjerneslaget skal ikke ha vært vesentlig nedsatt grunnet tidligere sykdom eller skade.
- Hjemmeboende
 - Personer som er permanent flyttet til omsorgsbolig, eller som er usikker på om de blir boende i omsorgsbolig ekskluderes.
- Fysioterapeuter ved rehabiliteringsinstitusjonen skal ha vurdert pasienten til å ha et behov for videre oppfølging av fysioterapeut etter utskrivelse
- Oppfølging fra fysioterapeut i kommunene kan være enten fra kommunal ansatte eller privatpraktiserende med driftstilskudd, men det er ingen krav om at dere har kjennskap til tilbudet pasienten har fått i kommunen
- Informantene må kunne kommunisere muntlig på en tydelig måte og være kognitivt i stand til å reflektere over erfaringer med fysioterapi
- Informantene må ha samtykkekompetanse

Hvis dere har noen spørsmål om rekrutteringsprosessen eller inklusjonskriteriene, tar kontakt med meg: Tlf: ----- E-post: -----@-----, eller min veileder, Eirik Lind Irgens.

Jeg setter stor pris på hjelp med dette prosjektet! Takk på forhånd!

Med vennlig hilsen,

Liza Goodwin

Masterstudent ved UiT, Institutt for Helse- og Omsorgsfag,
Master i klinisk nevrologisk fysioterapi

VEDLEGG 2

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet ”Erfaringer med fysioterapi i kommunehelsetjenesten etter hjerneslag”

Dette brevet er et forespørsel til deg om å delta i en intervjuundersøkelse om fysioterapi i kommunehelsetjenesten etter hjerneslag. Undertegnede er student ved Universitetet i Tromsø og tar en mastergradsutdanning i klinisk nevrologisk fysioterapi. Undersøkelsen er en del av masteroppgaven min og gjennomføres i samarbeid med veileder fra universitetet. Du har blitt utvalgt av (AVDELING) til å motta denne forespørselen, og (AVDELING) sender dette brevet på vegne av meg. På denne måten vet jeg ikke noe om hvem dette brevet går ut til.

Målet med prosjektet er å dokumentere pasienterfaringer med kommunal fysioterapi etter hjerneslag, med fokus på personer under 60 år. Fysioterapi er en sentral del av rehabiliteringsprosessen etter et hjerneslag, men det er forsket lite på pasienterfaringer med fysioterapi etter utskrivelse til hjemmet. Dine erfaringer kan gi innsikt i hvordan yngre med hjerneslag opplever fysioterapi i denne fasen, og kan bidra til at fysioterapeuter bedre kan ivareta denne pasientgruppen.

Hva innebærer deltakelse i studie?

Deltakelse i studien innebærer at du deltar i et intervju på ca. 1 time. Intervjuet kan gjennomføres i ditt eget hjem, eller et annet sted etter avtale mellom meg og deg. Spørsmålene i intervjuet vil omhandle dine erfaringer med fysioterapi i din hjemkommune etter hjerneslaget. Totalt vil 3-5 personer bli intervjuet.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Under intervjuene vil jeg bruke båndopptak. All innhentet materiale vil bli behandlet konfidensielt og det er kun meg og veilederen som vil ha tilgang til materialet og personlige opplysninger. Jeg vil ikke ha tilgang til andre medisinske eller personlige opplysninger enn det som oppgis i intervjuet. Mastergradsoppgaven skal offentliggjøres, men ingen av deltakerne vil kunne gjenkjennes i publikasjonen. All innhentet materiale slettes ved prosjektets slutt. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Du vil selv velge om du informerer din lokale fysioterapeut om din deltakelse i prosjektet. Fysioterapeuter omtalt under intervjuene vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen.

**Dersom du har spørsmål om prosjektet, ta kontakt med meg på telefon: ----
----. Om du ønsker å delta i studien, kan du fylle ut vedlagt samtykkeskjema og returnere den til meg, så tar jeg kontakt med deg.**

Med vennlig hilsen,
Liza Goodwin

VEDLEGG 3

Samtykke til deltakelse i studien ”Erfaringer med fysioterapi i kommunehelsetjenesten etter hjerneslag”

Vennligst fyll ut skjemaet og returnerer den til meg dersom du er interessert i å delta i studien. Du har fått en ekstra kopi som du kan beholde selv.

Navn: _____

Adresse: _____

Telefon: _____

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

VEDLEGG 4

Intervjuguide

Innledning og presentasjon av prosjektet

- Introduksjon, prosjektets formål og hvordan intervjuet skal gjennomføres
 - Har du noen spørsmål før vi begynner?
- Personlig data
 - Alder, sivilstatus, barn?
- Fortell kort om deg selv før du fikk hjerneslag
 - Arbeid, fritidsaktiviteter

Om hjerneslaget

- Hvordan har hjerneslaget påvirket deg?
- Hvor lenge var du på sykehuset?
- Har du vært på noe andre rehabiliteringsopphold siden tiden på sykehuset?
- Fortell om hvordan det var å komme hjem
 - Hva opplevde du som ditt hovedproblem da?

Fysioterapi i hjemkommunen

- Hvordan var det å komme i gang med fysioterapi etter at du var kommet hjem
 - Ventetid?
 - Hvem tok kontakt?
 - Var det andre ting som du ønsket å prioritere?
- Kan du fortelle hva fysioterapien består/besto av?
 - Hvor har behandlingen foregått?
- Hvor mye fysioterapi har du hatt siden du kom hjem?
 - Beskriv forløpet og eventuell funksjonsforbedring
 - Hvor ofte har du fysioterapi nå / skal ha fremover? Hva synes du om dette?

VEDLEGG 4

Refleksjon

- Hva synes du om fysioterapien?
 - Hvordan har det hjulpet deg?
 - Hva har du lært fra fysioterapi?
 - Hva har vært overføringsverdien av fysioterapien?
 - Har du opplevd noe negative sider av fysioterapi?
- Hvordan opplevde du kommunikasjonen mellom deg og fysioterapeuten(e)?
 - Motiverende? Forståelsesfull? Ble du hørt?
 - Følte du at du kunne bidra til å styre terapien? Hvorfor/hvorfor ikke?
- Kan du beskrive en bra/dårlig situasjon med fysioterapeuten?
- Var det noen forskjeller i fysioterapi på sykehus og det du fikk i kommunen?
- Var fysioterapien i kommunen annerledes enn det du forventet?
- Er det noe du synes burde vært annerledes med fysioterapi i kommunene?
- Har du noe erfaring med fysioterapi fra tidligere?
- Hva synes du har vært det viktigste med fysioterapi etter hjerneslag og etter at du kom hjem?

**Etterspør konkrete opplevelser knyttet til interaksjon med fysioterapeuten eller bevegelsesfunksjon og hverdagen til informantene.*

Avrunding

- Har fysioterapi hjulpet deg på noen andre måter?
- Hvordan ser hverdagen din ut fremover?
 - Arbeid
 - Sosiale roller
 - Fritidsaktiviteter
- Er det noe mer du ønsker å fortelle om dine erfaringer med fysioterapi?

VEDLEGG 5

Kvittering etter godkjenning fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hørfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Eirik Lind Irgens
Institutt for helse- og omsorgsfag UiT Norges arktiske universitet

9037 TROMSØ

Vår dato: 19.05.2015

Vår ref: 43327 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 01.05.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

43327	<i>Erfaringer med fysioterapi i kommunehelsetjenesten etter hjemmeslag</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Eirik Lind Irgens</i>
<i>Student</i>	<i>Liza Goodwin</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uo.no

TROMSØ: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kjme.swana@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svf.uit.no