

“ Well, I think hope can be compared to a lighthouse.

I think it is just kind of a beacon that guides you along’ (p. 26).”

Tutton et. al. (2012)



Et forandringsperspektiv på genoptræning af personer med apopleksi – en personcentreret tilgang

Udarbejdet af Stine Thoft Mikkelsen, Jónfríð Olsen og Karina Thusgaard Jensen

Titelblad

Titel: Et forandringsperspektiv på genoptræning af personer med apopleksi - en personcentreret tilgang

Tegn med mellemrum: 272.905

Anvendt referencesystem: Harvard

Aflevering: 1. juni 2021

Vejleder: Jane Andreasen

Udarbejdet af:

Jónfríð Olsen (20201005)

Karina Thusgaard Jensen (20200580)

Stine Thoft Mikkelsen (20200571)

Projektgruppe: 22gr10305

Aalborg Universitet

Det Sundhedsfaglige Fakultet

Folkesundhedsvidenskab, 4. semester

Forord

Dette speciale er udarbejdet i perioden februar 2022 til juni 2022, som en del af kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab på Aalborg Universitet.

En særlig tak til vores vejleder Jane Andreasen for konstruktiv vejledning og sparring gennem specialeprocessen. Derudover vil vi gerne sige tak til vores samarbejdspart, en større dansk kommunal genoptræningsenhed. Vi takker for indledende sparring og assistance til rekruttering af informanter. Også en tak til informanterne for deres tid og lyst til at dele deres erfaringer med os.

Det er vores forhåbning, at specialet kan indgå som inspiration til forandring og udvikling af danske kommunale genoptræningsindsatser rettet mod personer med apopleksi.

Resumé

Titel: Et forandringsperspektiv på genoptræning af personer med apopleksi – en personcentreret tilgang

Baggrund: Hvert år rammes ca. 20.000 personer i Danmark med en apopleksi, og i alt lever 170.000 med følgerne heraf. På trods af, at personer med apopleksi har differentierede behov og udtrykker et ønske om autonomi i genoptræningen, er inddragelse ikke et fokuspunkt i de *Nationale Kliniske Retningslinjer* og bliver ikke konkretiseret i *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade*. Der ses således en folkesundhedsmæssig problemstilling, idet Sundhedsstyrelsens strukturelle tiltag rettet mod personer med apopleksi ikke rummer målgruppens kompleksitet og behov for en personcentreret tilgang, men generaliseres på tværs af alle personer og kontekster.

Formål: Formålet med specialet er via inddragelse af personperspektivet at udvikle forandringsforslag, der skal bidrage til en personcentreret kommunal genoptræning for personer med apopleksi.

Metode: Specialet tager udgangspunkt i kritisk realisme, og til udvikling af forandringsperspektiverne er der taget udgangspunkt i MRC-planlægningsmodellen. Forandringsperspektiverne er udviklet med afsæt i empiri samt en teoretisk referenceramme. Der blev i specialet udført et systematisk litteratur-review, hvor formålet var at undersøge, hvilken viden der foreligger om personcentreret genoptræning til personer med apopleksi i kommunalt regi. Derudover blev der udført realistiske interviews med otte personer med apopleksi, som var i gang med en §140 genoptræning, samt evt. pårørende, med det henblik at få indblik i de apopleksiramtes perspektiv på, hvilke faktorer der har betydning for genoptræningsforløbet. Yderligere blev der afholdt et uformelt møde med praksis, hvor specialegruppen fik indsigt i den kommunale genoptræning. Resultaterne fra de ovenfor nævnte metoder kombineret med Brendan McCormacks teori om personcentrering er anvendt til at udvikle specialets forandringsperspektiver.

Resultater: Med afsæt i resultaterne er der udviklet fem forandringsperspektiver, som har til formål at bidrage til en personcentreret kommunal genoptræning for personer med apopleksi. De fem forandringsperspektiver er: *Fokus på samarbejde og koordinering internt og eksternt; Flexibilitet i tilrettelæggelsen af genoptræningen; Fokus på relationen mellem terapeuten, den apopleksiramte og evt. pårørende; Fokus på udvikling af terapeuternes professionelle ekspertise; Fokus på sociale fællesskaber blandt personer med apopleksi.*

Konklusion: Forandringsperspektiverne kan bidrage til en personcentreret kommunal genoptræning for personer med apopleksi. Dog er det i videreudviklingen af forandringsperspektiverne nødvendigt, at der tages højde for konteksten, hvori forandringsperspektiverne skal implementeres, herunder bl.a. den politiske og økonomiske rammestyring, der har indflydelse på forandringsperspektiverne.

Abstract

Title: A change perspective on the rehabilitation of people with apoplexy – a person-centered approach

Background: Every year, approximately 20,000 people in Denmark are affected by apoplexy, and a total of 170,000 live with the consequences of this. Even though people with apoplexy have differentiated needs and express a desire for autonomy in rehabilitation, involvement is not a focal point of the *National Clinical Guidelines and Recommendations for cross-sectoral courses for adults with acquired brain injury*. Thus, a public health problem is seen, as the Danish Health Authority's structural measures aimed at people with apoplexy do not contain the complexity and need for a person-centered approach but are generalized across all persons and contexts.

Purpose: The purpose of the thesis is to develop change perspectives that will contribute to a person-centered municipal rehabilitation for people with apoplexy.

Method: The thesis is based on critical realism, and the development of the change perspectives is based on the MRC-framework. The change perspectives are developed on the basis of empirical evidence and a theoretical frame of reference. A systematic literature review has been carried out in the thesis, the purpose of which was to investigate what knowledge exists about person-centered rehabilitation for people with apoplexy in the municipal context. In addition, realistic interviews have been conducted with eight people with apoplexy who were in the process of a §140 rehabilitation, as well as any relatives, in order to gain insight into the apoplexy sufferers' perspective on what factors have an impact on the rehabilitation process. In addition, an informal meeting with practice was held, where the thesis group gained insight into the municipal rehabilitation. The results from the above methods, combined with Brendan McCormack's theory of person-centeredness, have been used to develop the thesis's change perspectives.

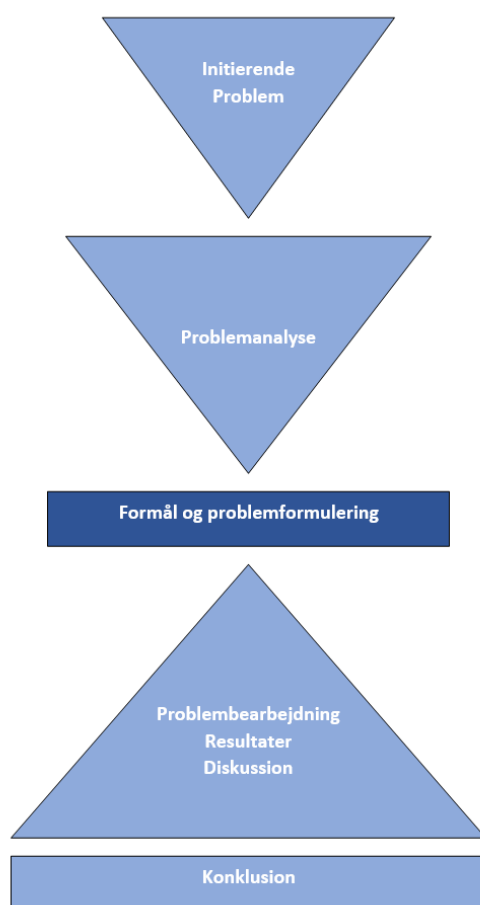
Results: Based on the results, five change perspectives have been developed, which aim to contribute to a person-centered municipal rehabilitation for people with apoplexy. The five change perspectives are: *Focus on collaboration and coordination internally and externally; Flexibility in the organization of rehabilitation; Focus on the relationship between the therapist, the apoplexy sufferer and possibly relatives; Focus on the development of therapists' professional expertise; Focus on social communities among people with apoplexy.*

Conclusion: The change perspectives can contribute to a person-centered municipal rehabilitation for people with apoplexy. However, in the further development of the change perspectives, it is necessary to take into account the context in which the change perspectives are to be implemented, including e.g. the political and economic framework management that has an impact on the change perspectives.

Læsevejledning

Nærværende speciale tager udgangspunkt i Aalborg-modellen, som er udarbejdet af Aalborg Universitet med udgangspunkt i problembaseret læring. Problembaseret læring er en læringsform, hvor de studerende aktivt opsøger og identificerer det problem, der ønskes undersøgt og bearbejdet (Holgaard Egelund *m.fl.*, 2020), og understøtter de studerende i at udvikle redskaber til selvstændigt at tilegne sig viden, kompetencer og færdigheder (Aalborg Universitet, 2015).

Nedenfor er der illustreret en figur, der er udarbejdet med inspiration fra Aalborg-modellen, og som illustrerer opbygningen af specialet. Første del af modellen er det initierende problem, hvor problemfeltet identificeres. Efterfølgende udfoldes og analyseres problemfeltet i problemanalysen og kundskabshullet identificeres, hvorefter specialets formål og problemformulering udformes. Dette danner grundlag for specialets metodiske valg og efterfølgende problembearbejdning, hvor de anvendte metoder og forandringsforslagene analyseres og diskuteres. På baggrund af diskussionen af forandringsforslagene og de metodiske valg slutter specialet med en konklusion med udgangspunkt i specialets problemformulering (Rienecker og Jørgensen, 2014).



Figur 1: Figur over specialet udarbejdet med inspiration fra Aalborg-modellen

Indholdsfortegnelse

1. Initierende Problem	7
2. Begrebsafklaring	8
3. Specialets begrebsmæssige ramme	8
4. Problemanalyse	9
4.1 Et forståelsesgrundlag for apopleksi	10
4.1.1 Årsager til apopleksi	10
4.1.2 Individuelle konsekvenser af apopleksi	11
4.1.3 Sociale konsekvenser af apopleksi	12
4.1.4 Samfundsmæssige konsekvenser af apopleksi	13
4.2 De apopleksiramtes perspektiv	15
4.3 Tværsektoriel organisering af genoptræning og rehabilitering	18
4.4 Evidensgrundlaget for de nationale kliniske retningslinjer	20
4.5 Evidensgrundlaget for anbefalingerne for tværsektorielle forløb	22
4.6 Et fraværende lægperspektiv	25
4.7 Inddragelse i genoptræning og rehabiliteringsforløb	25
4.8 Afgrænsning	28
5. Problemformulering	29
6. Videnskabsteoretisk position	29
7. Planlægningsmodel	31
8. Teoretisk referenceramme	33
9. Samarbejdspart i praksis	36
10. Programteori	37
10.1 En beskrivelse af programteoriens elementer	40
11. Metode	44
11.1 Litteratursøgning	44
11.1.1 Indledende søgning	44
11.1.2 Litteratur-review	44
11.1.3 Udvalgelse af videnskabelige artikler	47
11.1.4 Analysestrategi	48
11.2 Kvalitativ dataindsamling	48
11.2.1 Udformning af interviewguide	48
11.2.2 Udvalgelseskriterier og rekruttering	49
11.2.3 Gennemførelse af realistiske interviews	50

11.2.4 Transskription af interview	51
11.2.5 Analysestrategi.....	51
11.2.6 Ethiske overvejelser	52
12. Resultater og analyse.....	53
12.1 Resultater fra det systematiske litteratur-review	53
12.1.1 Udvalgelse af artikler	53
12.1.2 Præsentation og kvalitetsvurdering af de inkluderede artikler	54
12.1.3 Analyse af de inkluderede artiklers resultater	66
12.2 Resultater af interviewundersøgelsen	73
12.2.1 Resultater af den tematisk inspirerede analyse	75
13. Forandringsspektiver på tilrettelæggelsen af personcentreret genoptræning til personer med apopleksi.....	96
14. Diskussion af forandringsspektiver	107
14.1 Planlægningsmodel til forandring	107
14.2 Tilsigtede og utilsigtede konsekvenser af forandringsspektiverne	111
14.3 Metodediskussion.....	113
14.3.1 Det systematiske litteratur-review.....	113
14.3.2 Interviewundersøgelse	114
15. Konklusion	118
Referenceliste	119

1. Initierende Problem

I Danmark ses hvert år 20.000 tilfælde af apopleksi, og 170.000 lever med hjerneskade som følge heraf (Hjerneskadeforeningen, 2018). Apopleksi er kendetegnet ved pludseligt opståede neurologiske skader grundet hjerneblødning eller blodprop i hjernen med symptomer af mere end 24 timers varighed (Neurorehabilitering - Kbh, uden år). Antallet af personer, der i Danmark lever med erhvervet hjerneskade grundet apopleksi, stiger årligt med cirka 4000 personer (Hjerneskadeforeningen, 2018).

Den præcise årsag til apopleksi er vanskeligt identificerbar, men livsstil og helbred kan være en betydningsfuld faktor (Hjerneskadeforeningen, uden år a). Konsekvenser af apopleksi forekommer for individet i varierende grad på et fysisk, psykisk, mentalt og socialt niveau (Hjerneskadeforeningen, uden år b; Sundhedsstyrelsen, uden år). For en stor andel får apopleksi betydelige konsekvenser i form af forringet erhvervsevne (Hjernesagen, uden år; Sundhedsstyrelsen, 2011), nedsat livskvalitet (Mar m.fl., 2011) og forøget mortalitet (WHO, 2022a). For de pårørende medfører apopleksi bl.a. konsekvenser i form af, at de påtager sig en koordinerende rolle og kan føle sig overbebyrdede (Hjerneskadeforeningen, uden år c). Apopleksi medfører tilmed samfundsøkonomiske konsekvenser for det regionale og kommunale sundhedsvæsen. Kommunal rehabilitering, behandling og pleje udgør ca. 35% af de samlede offentlige udgifter (Socialstyrelsen, 2014). Der ses således multiple og vanskeligt identificerede årsager til apopleksi, samt varierende grader af konsekvenser på et individuelt, socialt og samfundsmæssigt niveau.

I 2014 blev der udarbejdet *National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi* for at afklare, hvorledes genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser bedst blev udført (Sundhedsstyrelsen, 2014). Dog blev det påvist i 2017, at der fortsat var udfordringer med kommunernes rehabiliterings- og genoptræningsforløb og kvaliteten heraf, hvorfor der i 2020 blev udarbejdet *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade* (Sundhedsstyrelsen, 2017, 2020). På trods af de Nationale kliniske retningslinjer og Anbefalinger for tværsektorielle forløb, synes der ikke at være etableret klar evidens ift. den optimale indsats og timing af rehabilitering og genoptræning, samt hvilke faktorer og mekanismer, der har betydning for udfaldet af den kommunale rehabilitering og genoptræning. I Anbefalingerne for tværsektorielle forløb (2020) fremhæves personperspektivet som væsentligt, men på trods af dette er inddragelse ikke et fokuspunkt i de Nationale kliniske retningslinjerne fra 2014 og bliver ikke konkretiseret i Anbefalingerne for tværsektorielle forløb fra 2020. Der fremgår således en folkesundhedsmæssig problemstilling og et kundskabshul ift. vidensgrundlaget for det faglige indhold og tilrettelæggelsen af genoptræning og rehabilitering af personer med apopleksi, der kan imødekommes gennem systematisk inddragelse af

personperspektivet. Heraf skabes således incitament for essentielle og potente forandringsforslag til den eksisterende kommunale genoptræning og rehabiliteringsindsats af personer med apopleksi.

2. Begrebsafklaring

Erhvervet hjerneskade: Definitionen på en erhvervet hjerneskade, eller synonymt senhjerneskade, er, at der som følge af enten sygdom eller ulykke er forekommet en skade på hjernen (Socialstyrelsen, 2021).

Apopleksi: Apopleksi angiver fællesbetegnelsen for en pludselig blødning eller blodprop i hjernen (Ministeriet for Forebyggelse og Sundhed, 2014). 85% af apopleksitilfældene nationalt udgøres af blodpropper i hjernen (Ministeriet for Forebyggelse og Sundhed, 2014). Proppen transporteres gennem blodbanen til hjernen og standser blodforsyning, således nervers funktion i det ramte område ophører, og neurologiske skader opstår. For at der er tale om en apopleksi skal varighed af symptomer være mere end 24 timer (Neurorehabilitering - Kbh, uden år).

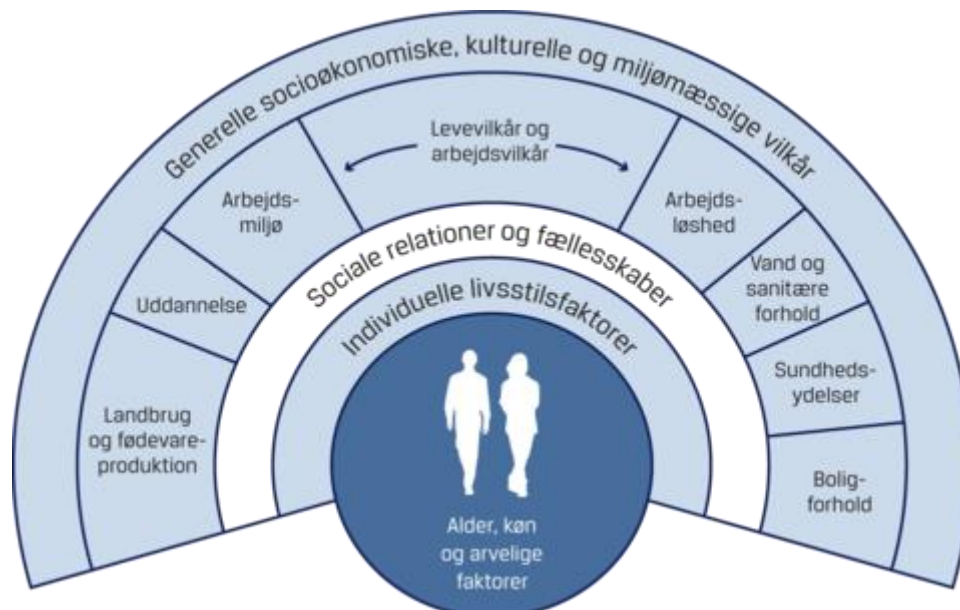
Rehabilitering: Med udgangspunkt i WHO's definition: *"en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund"* (Sundhedsstyrelsen, 2014, s. 9).

Genoptræning: Genoptræning indgår typisk som en del af den bredere rehabiliteringsindsats, med det formål at forbedre eller vedligeholde funktionsevne. Genoptræning omhandler en indsats hvori personen med apopleksi i samarbejde med autoriserede sundhedspersoner, målrettet og indenfor en afgrænset tidsramme samarbejder mod det mål at personen, hvis muligt, genvinder tidligere funktionsevne eller som minimum opnår den bedst mulige funktionsevne. Pårørende kan indgå i samarbejdet. Genoptræning indbefatter træning af den fysiske krops funktioner, såvel som mental genoptræning og evnen til aktiviteter og deltagelse. Genoptræningsindsatser varetages med udgangspunkt i sundhedslovens § 140 (Sundhedsstyrelsen, 2020).

3. Specialets begrebsmæssige ramme

Specialet tager udgangspunkt i Dahlgren og Whiteheads socioøkologiske model (Lund *m.fl.*, 2020), jf. fig. 2, for at bidrage til et nuanceret og vidensbaseret forståelsesgrundlag for identifikation af forandringspotentialer i relation til kommunal genoptræning og rehabilitering. Denne

begrebsmæssige ramme kan betragtes som et gensidigt afhængigt system til forbedring af sundhed og social ulighed i sundhed (Dahlgren og Whitehead, 2007).



Figur 2: Dahlgren og Whiteheads socioøkologiske model (Lund *m.fl.*, 2020).

I centrum af den socioøkologiske model er individets livsstilsfaktorer samt fikserede faktorer som alder, køn samt genetik (Dahlgren og Whitehead, 2007). Det midterste lag af den socioøkologiske model omhandler individets sociale relationer, fællesskab samt støtte fra familie, venner og nærmiljøet (Dahlgren og Whitehead, 2007). I det yderste lag af den socioøkologiske model er faktorer, som omhandler de sociale betingelser i form af leve- og arbejdsvilkår (Dahlgren og Whitehead, 2007). Modellen danner dermed en analytisk ramme til at tydeliggøre komplekse synergier på flere niveauer, med betydning for rehabilitering og genoptræningsindsatsen til personer med apopleksi.

4. Problemanalyse

Der fremgår i det initierende problem en folkesundhedsmæssig problemstilling, samt et kundskabshul ift. vidensgrundlaget for fagligt indhold og tilrettelæggelse af genoptræning og rehabilitering for personer med apopleksi. I følgende problemanalyse vil det initierende problem, samt årsager og konsekvenser heraf, blive udfoldet og analyseret. Derudover vil problemstillinger, som er knyttet til det initierende problem, blive fremanalyseret.

4.1 Et forståelsesgrundlag for apopleksi

I følgende afsnit beskrives og analyseres årsager og konsekvenser forbundet med apopleksi på et individuelt, socialt og samfundsmæssigt niveau.

4.1.1 Årsager til apopleksi

Apopleksi anses som en kompleks sygdom foranlediget af såvel genetiske som miljømæssige faktorer (Rutten-Jacobs *m.fl.*, 2018). Der er adskillige vanskeligt identificerbare årsager til apopleksi, hvoraf nogle er sygdoms- eller livsstilsbetinget, mens andre er betinget af alder, køn og genetik (Boehme, Esenwa og Elkind, 2017). Ifølge WHO er hypertension og rygning nogle af de mest signifikante risikofaktorer for apopleksi (WHO, 2022b). Derudover fremhæves diabetes, forhøjet kolesterol og atrieflimren ligeledes som essentielle risikofaktorer (Boehme, Esenwa og Elkind, 2017; Bridgwood *m.fl.*, 2018; WHO, 2022b). Udover rygning kan livsstilsfaktorer som overvægt, fysisk inaktivitet samt mængden af alkohol ligeledes associeres med øget risiko for apopleksi (Boehme, Esenwa og Elkind, 2017; Bridgwood *m.fl.*, 2018; Harshfield *m.fl.*, 2021). Såfremt der er genetisk disponering, er der 35% større risiko for apopleksi uafhængig af livsstil, mens risikoen ved uhensigtsmæssig livsstil øger risikoen til 66% uanset genetisk disponering (Rutten-Jacobs *m.fl.*, 2018). Det er derfor sjældent muligt at fastslå en endegyldig årsag til apopleksien, idet der kan være mange årsager til, at en person får en apopleksi. Væsentligt er det derfor, at nogle af årsagerne er modificerbare, hvorfor det er muligt at forebygge en ny hændelse.

Der er i litteraturen divergerende oplysninger om, hvorvidt der er forskel i forekomsten af apopleksi hos mænd og kvinder (Ministeriet for Forebyggelse og Sundhed, 2014; Boehme, Esenwa og Elkind, 2017). I Danmark estimeres det imidlertid, at lige mange mænd og kvinder rammes af apopleksi (Hjernesagen, uden år). For begge køn stiger andelen af personer med apopleksi markant med alderen (Ministeriet for Forebyggelse og Sundhed, 2014). Incidensen fordobles for hvert årti efter det 55. leveår (Boehme, Esenwa og Elkind, 2017). I Danmark er 70% af dem, der rammes af apopleksi, over 65 år (Hjernesagen, uden år). Ud fra ovenstående forekommer størstedelen af apopleksierne blandt personer i aldersgruppen på +65 år uanset køn.

Andre miljømæssige faktorer, der kan have indflydelse på risikoen for apopleksi, er individets sociale netværk og uddannelsesniveau. Ud fra data fra et kohortestudie er det fundet, at individer med et lille socialt netværk har en hazard ratio på 1.60 (95% CI, 1.17–2.20) for apopleksi (Nagayoshi *m.fl.*, 2014). Ydermere kan støtte fra venner og familie reducere risikoen for apopleksi (Hill, Weston og Jackson, 2014). På denne baggrund kan det betragtes, at både størrelsen af det sociale netværk og kvaliteten af støtte fra netværket har betydning for en persons risiko for apopleksi. I relation til

uddannelsesniveau er oddsratio for at få en apopleksi hhv. 1,6 (95% CI 1,51-1,68) for mænd og 1,8 (95% CI 1,65-1,96) for kvinder uden adgangsgivende uddannelse sammenlignet med personer med en længerevarende uddannelse (Ministeriet for Forebyggelse og Sundhed, 2014). Der er således social ulighed i forekomsten af apopleksi, da de med lavt uddannelsesniveau har en signifikant højere risiko for at få en apopleksi end de med højt uddannelsesniveau.

På baggrund af ovenstående ses flere årsager til apopleksi. Det fremhæves, at størstedelen af målgruppen for genoptræning og rehabilitering udgøres af personer over 65 år. Derudover fremgår det, at målgruppen er kompleks, med en overvægt af personer med et lavt uddannelsesniveau og et lille netværk, hvorfor størstedelen af målgruppen er sårbar med særlige differentierede behov i et rehabiliteringsforløb.

4.1.2 Individuelle konsekvenser af apopleksi

En apopleksi kan betegnes som en livsforandrende hændelse, der medfører svækkelse af kroppens funktioner, begrænser aktivitet og deltagelse, samt påvirker personens kognition og personlighed (Stone *m.fl.*, 2004; Al-Qazzaz *m.fl.*, 2014; Martin-Saez og James, 2021). 15 millioner rammes på verdensplan af apopleksi, og heraf får fem millioner permanente skader (WHO, 2022b). Alt efter hvilke områder i hjernen, der er beskadiget, fører det til differentierede former for funktionsnedsættelser (Sundhedsstyrelsen, 2014). Hjerneskadens omfang og konsekvenser kan dog ikke kun defineres ud fra hvilke områder i hjernen, der er ramt, idet personlighed, fysisk helbredsstatus, alder samt livssyn ligeledes indvirker på, hvorledes en person påvirkes (Hjerneskadeforeningen, uden år b). Der ses således en social ulighed både ift. forekomsten af apopleksi, jf. 4.1.1, samt i forbindelse med konsekvenserne af apopleksi, hvorfor de mest sårbare formentlig udfordres mest.

Dette tydeliggør de komplekse synergier ved en opstået apopleksi, som indvirker differentierende på en persons funktionsniveau. Følger efter apopleksi kan bl.a. omhandle pareser, paralyser, udfordret balance, inkontinens, dysfagi, synsforstyrrelser samt psykiske og kognitive funktionsnedsættelser (Christensen, Kristensen og Kruuse, 2019a; Chen *m.fl.*, 2021; WHO, 2022b). Derudover kan der være udfordringer med kommunikation, hvilket udmønter sig som afasi, taleapraksi eller dysartri (Hjerneskadeforeningen, uden år b). Desuden oplever mere end 50% af personer med apopleksi en negativt påvirket seksualitet grundet erektil dysfunktion eller nedsat lyst (Auger *m.fl.*, 2021). Angst og depression er ydermere hyppigt forekommende (McCullagh *m.fl.*, 2005). Følgerne efter apopleksi er således forskelligartede og kan omhandle fysiske, kognitive samt følelsesmæssige funktionsnedsættelser af varierende sværhedsgrad, hvorfor der kan forekomme meget differentierede behov for rehabilitering og genoptræning.

Ifølge WHO er apopleksi den anden hyppigste dødsårsag med skyld i omtrent 11% af den samlede dødelighed i verden (WHO, 2022a). I Danmark er apopleksi den fjerdehyppigste dødsårsag, og dagligt rammes der i gennemsnit én ny dansker hvert tredje kvarter (Hjernesagen, uden år). Trombolyse og antikoagulerende behandling har dog bevirket, at der forekommer færre dødsfald og massive apopleksier, hvorfor størstedelen af patienter rammes af en mild til moderat apopleksi (Lou *m.fl.*, 2017). De fleste apopleksiramte udskrives til eget hjem (Chen *m.fl.*, 2021), og der ses en stigende tendens til indlæggelsesforløb på under to dages varighed (Sundhedsdatastyrelsen, 2020). På denne baggrund udgør den kommunale sektor en central kontekst for rehabiliterende indsatser, rettet mod udredning og behandling af funktionsevnenedsættelser blandt personer med apopleksi. Den kommunale sektor bærer således et stort ansvar ift. tilrettelæggelse af givtige og meningsskabende forløb for personer med apopleksi.

4.1.3 Sociale konsekvenser af apopleksi

Når en person rammes af apopleksi medfører det konsekvenser for dennes sociale netværk og familieliv (Martin-Saez og James, 2021). For personen med apopleksi ændres relationer til andre, grundet følelsen af ikke at blive forstået og vedvarende at have brug for hjælp (Martin-Saez og James, 2021). Forandringer i familielivet omhandler ombytning af roller og en forandring af personens position i familien (Martin-Saez og James, 2021). Derudover udfordrer følgerne fra apopleksien muligheden for at opretholde et socialt netværk, grundet vanskeligheder forbundet med deltagelse i sædvanlige aktiviteter og varetagelse af job, hvilket afføder en social isolation (Martin-Saez og James, 2021). Fem år efter apopleksien er indtruffet, lever personen et liv med udgangspunkt i hjemmet, med færre relationer og mindre deltagelse i samfundet (Socialstyrelsen, 2021). Personens sociale liv indskrænkes således gradvist efter apopleksi, og nære relationer kan potentielt udgøre et frustrationselement, trods en afhængighed af deres støtte for at klare sig. Personer, som har sparsomt socialt netværk eller pårørende, udgør derfor et særligt fokus ift. at sikre optimal støtte og hjælp i rehabiliteringsforløbet.

For pårørende til den apopleksiramte, udgør apopleksi en udfordrende forandring, idet deres fremtidige muligheder er tæt forbundet med den apopleksiramtes funktionsevnenedsættelser samt rehabiliteringen af disse (Lou *m.fl.*, 2017). Ved udskrivning til eget hjem efter indlæggelse for apopleksi, medfører dette ofte en koordinerende funktion og planlægning for de pårørende (Hjerneskadeforeningen, uden år c; Chen *m.fl.*, 2021). De pårørende har således en essentiel funktion ift. til den apopleksiramte og hvorledes denne klarer sig fremadrettet. Angst og depression er almindeligt forekommende blandt pårørende (McCullagh *m.fl.*, 2005), ligesom pårørende kan opleve følelser af træthed og afmagt (Hjerneskadeforeningen, uden år c). Når et familiemedlem rammes af

apopleksi, udgør dette således en uhensigtsmæssig byrde for de pårørende såvel som for personen med apopleksi. Interventioner eller støtte fra sociale myndigheder, målrettet følelsesmæssig støtte til de pårørende, har ikke haft den tilsigtede effekt at reducere byrden, dog har en mere praksisnær inddragelse af de pårørende i indsatser vist effekt (McCullagh *m.fl.*, 2005). Dermed udgør inddragelse af de pårørende et essentielt element i udredning og rehabilitering af personer med apopleksi i den kommunale kontekst.

4.1.4 Samfundsmæssige konsekvenser af apopleksi

Apopleksi er omkostningsfuldt for samfundet. Der forekommer grundet hjerneskade et årligt produktivitetstab på ca. 700 mio. kr. (Sundhedsstyrelsen, 2011), og apopleksi koster årligt samfundet ca. 2.6 mia. kr. i tabt arbejdsfortjeneste (Hjernesagen, uden år). På daglig basis foranlediger apopleksi ca. 2000 sygdommeldinger og koster samfundet over 2 mia. kr. årligt i pleje og behandling (Hjernesagen, uden år). Apopleksi medfører dermed betragtelige samfundsøkonomiske konsekvenser grundet nedsatte forudsætninger for deltagelse på arbejdsmarkedet, indkomsterstättende ydelser, samt sundhedsydelser. Der forekommer derfor for samfundet et økonomisk incitament for rehabilitering af personer med apopleksi.

Sundhedsministeriet fremlægger i en rapport med data fra forebyggelsesregistret, at der for apopleksiramte med lavt uddannelsesniveau er fundet en oddsratio på 4,6 (95% CI 3,43-6,27) for at miste sit arbejde i forhold til apopleksiramte med en lang uddannelse (Ministeriet for Forebyggelse og Sundhed, 2014). Der ses således en social ulighed forbundet med arbejdsløshed efter en apopleksi. På baggrund heraf må der tages højde for, at personer med lavt uddannelsesniveau efter en apopleksi i højere grad ender udenfor arbejdsmarkedet, og derfor har et særligt behov for indsatser rettet mod fastholdelse og reetablering af beskæftigelse.

Rehabilitering kan bidrage til besparelser for stat og kommune i relation til førtidspensionering samt udgifter til hjemmepleje (Sundhedsstyrelsen, 2011). Ligeledes kan rehabilitering medføre besparelser kommunalt ved undgået plejehjemsophold; et estimat fra 2008 præsenterer en nettobesparelse på ca. 270.000 kr. årligt ved 10 timers hjemmepleje frem for en plejehjemsplads. Ydermere kan der være besparelser pr. undgået hjemmehjælpstime ugentligt samt ved tilbagevenden til beskæftigelse (Socialstyrelsen, 2014). At sikre den bedst mulige bio-, psyko-, og sociale funktionsevne uanset konsekvenserne af apopleksien, kan dermed reducere behovet for kompenserende indsatser såsom bl.a. hjemmepleje eller indkomsterstättende ydelser. Det vil dermed kunne betragtes som besparelser for den kommunale sektor, hvilket giver kommunerne et incitament for rehabiliterende indsatser.

Fem år efter apopleksi oplever 50% at kunne klare sig selv, ca. 31 % har brug for hjælp grundet et let til moderat nedsat funktionsniveau, mens 17 % lider af et svært funktionstab og kræver kontinuerlig pleje og støtte (Socialstyrelsen, 2021). På denne baggrund vil omkring halvdelen af de apopleksiramte efter fem år fortsat have behov for støtte i form af sundhedsrettede indsatser. Dog er det kun et fåtal, der formår at vende tilbage til deres tidligere job på samme betingelser som før. På trods af dette formår flere at genetablere en form for deltagelse i arbejds- såvel som hverdagslivet eksempelvis gennem uddannelse, husligt arbejde eller ved frivilligt arbejde (Socialstyrelsen, 2021). Det kan kræve en individuel tilrettelagt indsats med eventuelle ændringer i de fysiske omgivelser, samt støtte til at skabe forståelse for den apopleksiramtes behov, for at genetablere beskæftigelse (Socialstyrelsen, 2021). Beskæftigelse bør dog ikke kun betragtes som en mulig kilde til indtægt, men ligeledes som en del af den apopleksiramtes identitet (Socialstyrelsen, 2021). Beskæftigelse handler således ikke entydigt om indtægt, men handler også om det, at personer med apopleksi, ud fra hvad de finder meningsfuldt, har mulighed for at kunne indgå aktivt i samfundet. På denne baggrund udgør kommunale rehabiliteringsindsatser et element, som dels kan skabe besparelser for samfundet, men som ligeledes kan styrke en persons forudsætning for beskæftigelse, som danner værdi for den enkelte.

I ovenstående afsnit om individuelle-, sociale- og samfundsmæssige konsekvenser af apopleksi påvises det, at det at blive ramt af en apopleksi medfører betydelige vidtgående konsekvenser jf. figur 3.



Figur 3: Et overblik over konsekvenserne forbundet med apopleksi

4.2 De apopleksiramtes perspektiv

Som en del af den indledende, ikke-systematiske litteratursøgning, er der fremsøgt kvalitative studier med det formål at få indsigt i, hvordan personer med apopleksi oplever egen sygdom samt konsekvenserne heraf. I følgende afsnit vil dette perspektiv således blive fremlagt.

Tiden efter en apopleksi er ofte præget af store omvæltninger og forandringer i den apopleksiramtes liv. I et dansk studie af Loft et al. (2019) fortæller apopleksiramte, at de efter apopleksi er nødt til at forholde sig til en ny livssituation fra den ene dag til den anden. De apopleksiramte er i de første uger efter apopleksi bekymrede for, om de kan klare sig selvstændigt i eget hjem, om de er nødt til at flytte, og om de er i stand til at vende tilbage til arbejde (Loft *m.fl.*, 2019). En Livsomvæltning, der følger en apopleksi, leder således i den første tid til bekymringer omkring fremtiden, hvoraf håndgribelige hverdagselementer som bolig- og arbejdsituation er personernes primære fokus. I et studie af Tutton et al. (2012) tilføjes, at simple dagligdagsaktiviteter såsom at sidde på en stol, af apopleksiramte, opleves som værende en udfordring grundet smerter, ligesom ansigtsvask kan være besværligt, fordi det at holde på kluden ikke længere er ligetil (Tutton *m.fl.*, 2012). Alt imens de oplever bekymringer,

konfronteres de med ikke at være i stand til at udføre forhenværende simple dagligdagsgøremål, hvilket leder til frustration og afmagt. Oplevelsen af en ikke-funktionel krop fører, ifølge personer med apopleksi, til følelser af sårbarhed, angst og fortvivlelse; en kropslig og psykisk lidelse (Tutton *m.fl.*, 2012). De oplever at miste kognitive evner, såsom evnen til at tænke klart og koncentrere sig, hvilket forstærkede følelsen af angst (Tutton *m.fl.*, 2012). Derudover udtrykker de, at de kæmper for at bevare en følelse af håb samtidig med, at de føler sig tæt på en glidebane mod fortvivlelse og død (Tutton *m.fl.*, 2012). Det fremgår således at forandringerne, i krop og sind, hos personer med apopleksi leder til en massiv eksistentiel selvreflektion med bekymringer om, hvorvidt egen identitet tabes. Konfrontationen med fysisk og psykisk lidelse medfører for personer med apopleksi en afmægtighed, der betyder at håbet om at "vende tilbage" bliver vanskeligt at bevare. De ovenforstående præsenterede perspektiver, herunder de fysiske, kognitive og identitetsmæssige konsekvenser af apopleksien, bidrager med en dybere indsigt i målgruppens kompleksitet på det intrapersonelle niveau i den socioøkologiske model.

Efter en apopleksi oplever flere udfordringer i forbindelse med interaktion med omgivelserne. Et review viser, at personer med apopleksi oplever den kropslige og sociale immobilitet som en hjælpeløshed, der fører til afhængighed af omgivelserne (Hafsteinsdóttir og Grypdonck, 1997). Dog fremgår det i et metaetnografisk review, at personer med apopleksi ikke ønsker at være en byrde for familie og venner (Hole *m.fl.*, 2014). Dermed indebærer interaktionen med andre en fortløbende indre konflikt i en ambivalens omkring ønsket om at kunne klare sig selv på trods af, at det ikke er muligt uden hjælp fra omgivelserne. Det er af betydning, for personer med apopleksi, at blive behandlet med respekt og værdighed (Loft *m.fl.*, 2019). Det er fundet i et dansk studie, at de samtidig oplever at kæmpe med symptomer, som ikke er synlige for omgivelserne eksempelvis mental træthed (Kjaerhauge Christiansen *m.fl.*, 2021). På grund af de skjulte symptomer kan personer med apopleksi opleve, at omgivelserne har svært ved at udvise hensyn og have forståelse for deres situation. For dem bliver de sociale omgivelser således vanskelige at indgå i. Ved interaktion med omgivelserne bliver de apopleksiramtes mentale energi udfordret, hvilket medfører, at de føler sig nødsaget til, at trække sig fra sociale situationer eller krævende opgaver (Kjaerhauge Christiansen *m.fl.*, 2021). Grundet den kropslige og sociale immobilitet er personer med apopleksi nødsaget til at interagere med omgivelserne for at klare sig, på trods af at interaktionen udtrætter dem. De sociale situationer forbundet med rehabilitering og genoptræning kan således paradoksalt bevirke, at personer med apopleksi drænes for mental energi, hvorfor indsatserne utilsigtet kan forhale personernes potentiale for fremgang. Der kræves derfor en opmærksomhed rettet mod personernes mentale energiniveau i tilrettelæggelsen af rehabiliterende indsatser.

I rehabiliteringsfasen kan personer med apopleksi have en oplevelse af, at være i en periode hvor der skete mange ting på kort tid, og hvor de har svært ved at følge med (Loft *m.fl.*, 2019). De udtrykker derfor et behov for tid, til at tilpasse sig den nye situation, og behov for at få en følelse af kontrol over eget liv (Hafsteinsdóttir og Grypdonck, 1997; Hole *m.fl.*, 2014). Det kan udledes, at nogle personer oplever tiden efter en nyopstået apopleksi som kaotisk, og kan føle sig hjælpeløse og uden kontrol. Derudover udtrykker de et ønske om et samarbejde med de sundhedsprofessionelle, og at være aktivt involveret i timing og planlægningen af forløbet (Hole *m.fl.*, 2014; Luker *m.fl.*, 2015). Nogle personer med apopleksi ønsker med tiden en relation og kommunikation med de sundhedsprofessionelle, hvor de indgår som en ligeværdig samarbejdspart. Yderligere ønsker de viden om, og indsigt i, egen rehabilitering efter apopleksi (Luker *m.fl.*, 2015). Da personer med apopleksi har svært ved at følge med, og samtidig har et behov for kontrol og et ønske om at være involveret i planlægningen af forløbet, er det vigtigt at inddrage dem i genoptræningen, fordi det kan betyde, at de får en fornemmelse af at have indflydelse på egen situation. Dette kan bidrage til, at de bibeholder en følelse af autonomi; en autonomi som de, som tidligere beskrevet, er bange for at miste. I studiet af Tutton et al. (2012) ses dog en kontrast blandt de interviewede personer med apopleksi. Nogle personer med apopleksi oplever at være motiverede, målrettede og håbefulde, imens andre oplever manglende motivation, udmattelse og sparsomt håb (Tutton *m.fl.*, 2012). Personer med apopleksi har derfor forskellige udgangspunkter og behov, som kan have indflydelse på, i hvilken grad de formår og ønsker at være involveret. Differentiering i timing og tilrettelæggelse af genoptræning og rehabilitering bliver derfor essentiel. I ovenstående påvises, at det at blive ramt af en apopleksi opleves som en kompleks, skræmmende, urovækkende og kaotisk livssituation. Personer med apopleksi udtrykker splittelse, i form af følelsen af at have mistet kontrollen over eget liv, alt imens de forsøger at opretholde eller genfinde håb og motivation for at kunne vende tilbage til livet.

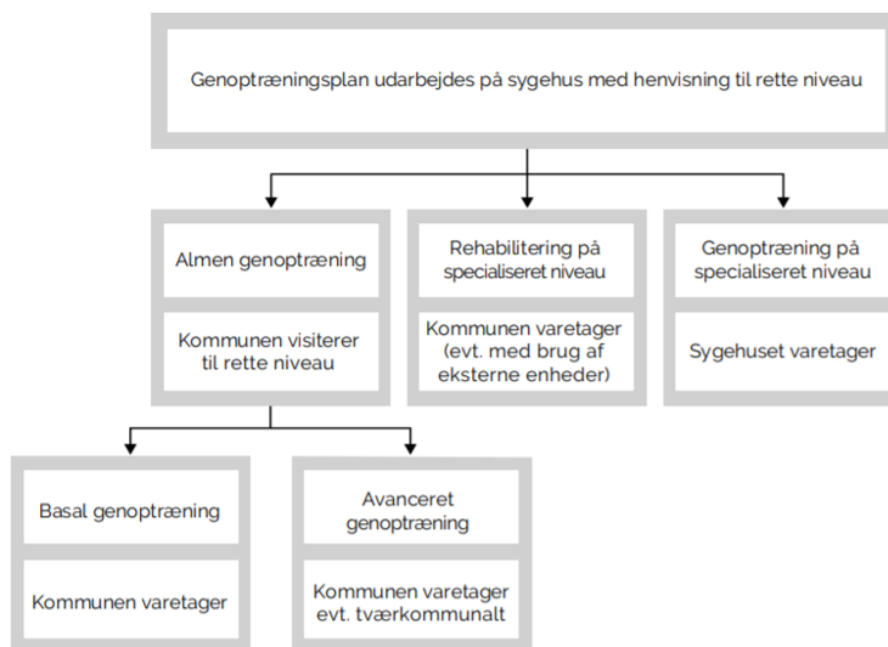
I nedenstående figur 4. illustreres afsnittets fund med udgangspunkt i den socioøkologiske model, som tydeligt genspejler kompleksiteten ud fra et personperspektiv, da oplevelserne drejer sig om faktorer på flere niveauer.



Figur 4: Et overblik over de apopleksiramtes perspektiv

4.3 Tværsektoriel organisering af genoptræning og rehabilitering

Genoptræning og rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade starter under den akutte behandling og fortsætter ofte efter udskrivelse, hvor genoptræningen og rehabiliteringen flyttes fra hospitalet til kommunen (Christensen, Kristensen og Kruuse, 2019b). Ved udarbejdelse af en genoptræningsplan skal hospitalet vurdere, hvilket niveau af genoptræning, der skal henvises til. Fra hospitalet kan der, jf. figur 5, henvises til almen genoptræning, som kommunen visiterer og varetager; rehabilitering på specialiseret niveau, som kommunen varetager via specialiserede hjerneskadetilbud grundet komplekse og omfattende funktions- og aktivitetsbegrænsninger. Derudover kan der henvises til genoptræning på specialiseret niveau, som varetages regionalt grundet behov for bistand fra specialiserede sundhedsprofessionelle, der kun findes i sygehusregi. Henvises der til almen genoptræning, skal kommunen foretage en sundhedsfaglig begrundet vurdering af, hvorvidt der er behov for basal eller avanceret genoptræning (Sundhedsstyrelsen, 2020).



Figur 5: Oversigt over genoptræningens niveauer og ansvarlige parter (Sundhedsstyrelsen, 2020, s. 22)

På trods af ikke at være afbilledet i ovenstående figur 5, er egen læge den gennemgående sundhedsfaglige kontaktperson for personer med apopleksi i rehabilitering og genoptræning. Egen læge har ansvaret for opfølgning og henvisning til relevante behandlingstilbud, herunder vederlagsfri fysioterapi¹ (Sundhedsstyrelsen, 2020). Personer med apopleksi opfylder diagnosekriteriet for henvisning til vederlagsfri fysioterapi, såfremt de har et svært fysisk handicap, samt hvis tilstanden er varig (Sundhedsstyrelsen, 2021b).

I den kommunale genoptræning og rehabilitering kan der tilknyttes fagpersoner, som beskæftiger sig med de apopleksiramtes fysiske, psykiske samt kognitive behov i et interdisciplinært samarbejde (Sundhedsstyrelsen, 2020). Fagpersoner i et interdisciplinært samarbejde kan bl.a. omhandle fysioterapeuter, ergoterapeuter, sygeplejersker, diætister, speciallæger, egen læge, neuropsykologer, psykologer, logopæder, social- og sundhedshjælpere, social- og sundhedsassistenter, optometriste samt socialrådgivere (Sundhedsstyrelsen, 2020). Jævnfør elementer på intra- og interpersonelt niveau fra figur 3 og 4 illustreres det, at apopleksi er et komplekst problem med en social gradient, hvilket understøtter, at hver person med apopleksi kan have differentierede behov for samtidig hjælp og støtte på tværs af flere forskellige faggrupper. Grundet apopleksiramtes differentierede behov foregår forløbet ofte i en vekselvirkning mellem de involverede fagpersoner. Ifølge Sundhedsstyrelsen (2017) fremgår det, at personer med apopleksi har en oplevelse af, at rehabiliteringsforløbene er komplekse

¹ Et tilbud om gratis fysioterapi til bestemte grupper af patienter med en varig lidelse (Larsen, Nielsen og Kjeldsen, 2019)

og langstrakte med indsatser på tværs af sektorer, forvaltninger og lovgivninger, og at det kan være svært for personer med apopleksi og deres pårørende, at navigere i sundhedssystemet på grund af manglende gennemsigthed i forhold til deres rettigheder og muligheder (Sundhedsstyrelsen, 2017). På baggrund af dette kan det udledes, at det i organiseringen af genoptrænings- og rehabiliteringsforløbene er relevant at sikre, at personer med apopleksi bliver inddraget og informeret om forløbet, således at de har en følelse af overblik og kontrol over egen situation. Dette er særligt gældende for dem, der ikke har forudsætninger og ressourcer, til at navigere i systemet. Formå dette ikke opstår en dobbelt social ulighed i genoptræning og rehabilitering, idet der både er en social ulighed i forekomsten af apopleksi, samtidig med at de mest ressourcestærke har bedre muligheder for at navigere i sundhedssystemet og for at opnå en følelse af autonomi. Ifølge Shim (2010) kan begrebet *cultural health capital* (CHC) anvendes som en teoretisk ramme til at forstå, hvordan social ulighed i sundhed gør sig gældende i mødet mellem sundhedsvæsen og lægpersoner. For bedst muligt at kunne indgå og navigere i sundhedsvæsenet, kræves det at lægpersoner besidder en høj grad af CHC, der indbefatter sundhedskompetencer i form af kognitive og adfærdsrelaterede ressourcer herunder bl.a. deres sygdomshåndtering og evne til at forstå og efterkomme informationer (Shim, 2010). På baggrund af dette kan det udledes, at det er essentielt, at der tages udgangspunkt i den enkelte person og vedkommendes CHC, således at vedkommende har de bedst mulige forudsætninger for at indgå i og navigere i eget forløb. Det er derfor væsentligt, at rehabilitering og genoptræningstilbud er velkoordinerede, og at der tages højde for graden af CHC blandt personer med apopleksi og pårørende, da det ellers kan virke usammenhængende, og medføre risiko for, at apopleksiramte og pårørende med lav grad af CHC tabes i systemet.

4.4 Evidensgrundlaget for de nationale kliniske retningslinjer

På baggrund af finanslovsaftalen i 2011 blev der i 2014 udarbejdet *National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi* (Sundhedsstyrelsen, 2014), herefter omtalt som NKR. Der er ikke siden 2014 udgivet opdaterede kliniske retningslinjer.

NKR havde til formål at klarlægge, hvordan det var muligt at sikre en ensartet høj kvalitet af sundhedsfaglige indsatser, rettet mod personer med erhvervet hjerneskade (Sundhedsstyrelsen, 2014). NKR blev vurderet nødvendige, idet antallet af personer med senfølger efter erhvervet hjerneskade var stigende, og fordi følger efter hjerneskade manifesterer sig forskelligt og i forskellig grad, hvorfor målgruppens behov ligeledes varierer. Behov for rehabilitering kan være af kort varighed og afgrænset, eller mere omfattende og af længere varighed (Sundhedsstyrelsen, 2014).

NKR er systematisk udarbejdet og inddrager eksisterende retningslinjer, oversigtsartikler og RCT-studier med hovedfokus på kvantitative effektestimater på træningsinterventioner (Sundhedsstyrelsen, 2014). NKR omfatter træningsindsatserne: konditionstræning, styrketræning, balancetræning, funktionel-elektrisk stimulation, virtuel-reality træning samt træning i personlige- og instrumentelle hverdagsaktiviteter og fritidsaktiviteter. Styrken af anbefalingerne i NKR defineres via anvendelse af GRADE ud fra evidensgrundlaget fra litteraturen samt faglig konsensus i arbejdsgruppen (Sundhedsstyrelsen, 2014). Evidensens kvalitet inddeles i fire niveauer, fra meget lav til høj, som udtrykker graden af tiltro til, at den estimerede effekt ligger tæt på den sande effekt. Med udgangspunkt i evidensgrundlaget og faglig konsensus i arbejdsgruppen vurderes anbefalingens styrke. Anbefalingens styrke inddeles i fem kategorier: *Stærk anbefaling for, svag/betinget anbefaling for, svag/betinget anbefaling imod, stærk anbefaling imod og god praksis* (Sundhedsstyrelsen, 2014). Ved gennemgang af NKR's evidensgrundlag og anbefalingernes styrke fremgår det, at NKR bygger på sparsom evidens for de anbefalede træningsindsatser virkning. Ift. forbedring af funktionsevne er der alene *stærk anbefaling for* konditionstræning samt træning i personlige gøremål (P-ADL), instrumentelle gøremål (I-ADL) og fritidsaktiviteter, hvorimod anbefalingen for de resterende træningsindsatser er *svag/betinget*. Ift. vedligeholdelse af funktionsevne er det udelukkende *god praksis* anbefalinger til træningsindsatser. Det fremgår af NKR at timing, indhold og intensitet af genoptræning ikke har været mulig at beskrive nærmere, på trods af behov for viden herom (Sundhedsstyrelsen, 2014). Det må betragtes som problematisk, at der forefindes et kundskabshul på så centrale områder af et nationalt såvel som et internationalt rehabiliteringsfelt. Derudover er der i udarbejdelsen af NKR alene medtaget kvantitative effektestimater på træningsinterventioner, hvorimod patientperspektivet, patientpræferencer samt patientens motivation ikke har været prioriteret (Sundhedsstyrelsen, 2014). Det er problematisk på flere måder, at personperspektivet ikke er medtaget i NKR, idet det fremgår i afsnit 4.2, at personer med apopleksi har tydelige differentierede behov, både ift. indhold, timing og tilrettelæggelse af forløbet. Med udgangspunkt i WHO's definition på rehabilitering, skal der tages højde for det enkelte menneske og dets samspil med det omgivende samfund. Idet patientperspektivet, patientpræferencer, samt patientens motivation, ikke er medtaget i NKR kan det afspejle et reduktionistisk syn på rehabilitering, som ikke lever op til WHO's definition på rehabilitering, der netop tilsiger en opmærksomhed på mennesker som enkeltpersoner og ikke en generaliserbar enhed. Ud fra et reduktionistisk syn bliver der således ikke taget højde for de apopleksiramtes differentierede behov, hvilket kan lede til den utilsigtede konsekvens, at indsatserne ikke vil kunne rumme de mest ressourcetsvage og dermed øger den sociale ulighed.

NKR er udarbejdet af en arbejdsgruppe samt metode- og fagkonsulenter, som består af fagprofessionelle med specifik faglig viden og erfaring angående voksne med apopleksi

(Sundhedsstyrelsen, 2013, 2014). Under afsnittet *Patientperspektivet* i NKR bliver der beskrevet, at relevante patientforeninger har været inddraget i følgegrupper og har haft til formål at repræsentere personperspektivet (Sundhedsstyrelsen, 2014). Følgegrupper har til formål at bidrage med at kvalificere arbejdsgruppens arbejde samt lette implementeringen. Dog har følgegrupper ingen beslutningskompetencer (KL og IDA, 2010). Ved gennemgang af repræsentanterne fra følgegrupperne fremgår det, at de består af fagfolk fra forskellige organisationer og foreninger (Sundhedsstyrelsen, 2014). NRK er således primært udarbejdet af fagprofessionelle med inspiration fra følgegruppen i form af professionelle repræsentanter for personperspektivet. Med udgangspunkt i Wackerhausens (1995) teori om det åbne sundhedssystem kan det udledes, at NKR hovedsageligt er præget af et ekspertperspektiv. Ekspertperspektivet er præget af sundhedsfundamentalismen, hvor sundhed betragtes ud fra et medicinsk paradigme, som fravær af biologisk sygdom (Wackerhausen, 1995). Idet NKR primært udgøres af ekspertperspektivet, er der risiko for, at genoptrænings- og rehabiliteringsforløbene ikke er personcentrerede, idet de ikke i tilstrækkelig grad tager højde for lægperspektivet. Dette kan betragtes som en manglende anerkendelse af de apopleksiramtes præferencer og behov for differentiering. Inddragelse af personperspektivet kan bidrage til en forståelse for, hvordan genoptræning og rehabilitering skal tilrettelægges ud fra de apopleksiramtes præferencer og differentierede behov, samt bidrage med viden omkring hvorfor, eller hvordan, indsatserne virker og derved fremme muligheden for at skabe virksomme personcentrerede indsatser.

4.5 Evidensgrundlaget for anbefalingerne for tværsektorielle forløb

I 2016 udarbejdede Folketingets rigsrevision en rapport, der omhandlede indsatsen rettet mod personer med apopleksi. Rapporten viste fortsat klare udfordringer ved kommuners genoptrænings- og rehabiliteringstilbud til personer med apopleksi, såvel som i samarbejdet mellem regioner og kommuner på området (Sundhedsstyrelsen, 2017). Rigsrevisionen vurderede, at regler fra kommunalreformen ikke var tilstrækkeligt implementeret, hvilket medførte en risiko for uensartede genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser efter udskrivelse fra sygehuset. På baggrund af manglende opfølgning opstod der uklarhed om, hvorvidt alle personer med apopleksi modtog en genoptræningsplan ved udskrivelse, samt hvorvidt de blev tilbudt kvalitetssikret genoptræning uden unødvendig ventetid (Sundhedsstyrelsen, 2017). På baggrund heraf blev der politisk afsat fem mio. kr. årligt i tidsperioden 2017-2020, til forbedring af indsatser omkring genoptræning til personer med apopleksi (Finansministeriet, 2017). For at imødekomme de udfordringer, der blev fundet i servicetjekket, blev der i 2020 af Sundhedsstyrelsen udarbejdet "*Anbefalinger for tværsektorielle forløb ved genoptræning og rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade*" (Sundhedsstyrelsen, 2020). Anbefalingerne for tværsektorielle forløb vil i specialet blive omtalt som anbefalingerne.

Anbefalingerne omhandler og adresserer i overvejende grad organisering, koordinering og samarbejde, og henvender sig til bl.a. ledere og fagpersoner, som beskæftiger sig med genoptræning og rehabilitering af personer med apopleksi (Sundhedsstyrelsen, 2020). Idet der er blevet afsat økonomiske midler, har det været en politisk prioritet at optimere rehabilitering og genoptræning til personer med apopleksi. På trods af at der er identificeret udfordringer både ift. det faglige og organisatoriske vedrørende genoptræning efter apopleksi, er der kun udviklet anbefalinger rettet mod struktureringen af genoptræning og rehabilitering i regionalt og kommunalt regi, hvorimod der ikke er udarbejdet nye NKR ift. det faglige indhold. Dette på trods af at det anbefales, at NKR vurderes med henblik på opdatering ca. hvert tredje år (Sundhedsstyrelsen, 2021a).

Anbefalingerne er en overordnet beskrivelse af indsatser på et strukturelt niveau, men ikke af konkrete faglige retningslinjer eller arbejdsgangsbeskrivelser. Sundhedsstyrelsen fremlægger, at der kan være behov for supplerende netop faglige retningslinjer inden implementering (Sundhedsstyrelsen, 2020). Anbefalingerne er således ikke operationaliserede og handlingsangivende for den apopleksiramte, pårørende og sundhedsprofessionelle. Dermed overlades en opgave til region og kommune ift. frit at fortolke anbefalingerne, hvorfor der er ringe forudsætninger for at kunne gøre op med uensartethed, og et usikkert grundlag for kvalitetssikret genoptræning og rehabilitering, som blev identificeret i servicetjekket i 2017. Sundhedsstyrelsens anbefalinger repræsenterer således et strukturalistisk sundhedssyn på genoptræning og rehabilitering, hvor fokus rettes mod de ydre rammer omkring apopleksiramtes forløb, hvilket kan synes at være på bekostning af det faglige indhold, der ikke er i fokus. Derudover hviler anbefalingerne på nyere viden, faglige retningslinjer og anbefalinger samt faglig konsensus, men er ikke suppleret med en systematisk litteratursøgning og gennemgang (Sundhedsstyrelsen, 2020). Sundhedsstyrelsen har således ikke ladet anbefalingerne informere af ny systematisk identificeret forskningslitteratur på feltet siden 2014. Idet der ikke er foretaget en systematisk søgning, og fordi der forekommer manglende gennemsigtighed i identificering af, hvad medlemmerne af Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe opfatter som *ny viden*, er der risiko for "Cherry-picking". "Cherry-picking" der kendetegner, at kun de fund, der bekræfter arbejdsgruppens opfattelse bliver medtaget, hvorimod fund, der modsiger, muligvis undlades. Dette kan have medført, at anbefalingerne er præget af arbejdsgruppens forudindtagethed og derfor ikke nødvendigvis afspejler et dækkende vidensgrundlag.

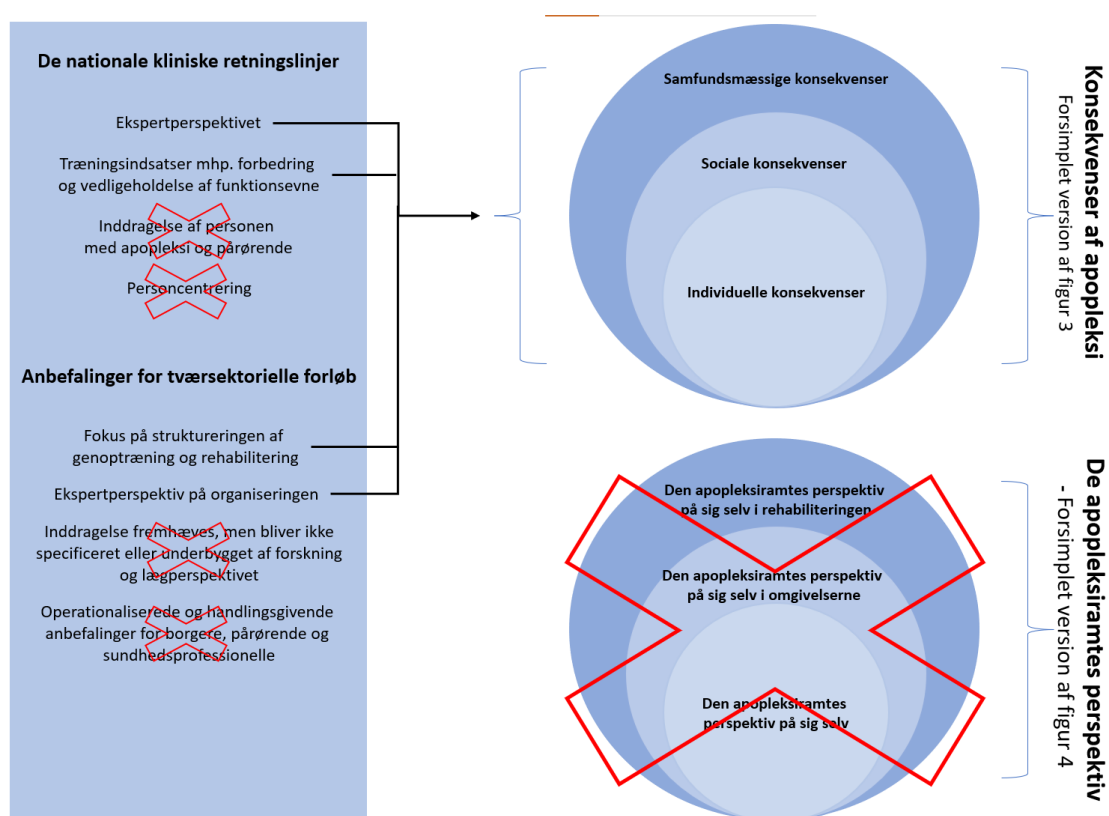
Jf. afsnit 4.4 kan inddragelse af personperspektivet bidrage til viden omkring, hvordan indsatser bør tilrettelægges, samt hvordan de virker. Dette forsøges imødekommet i anbefalingerne fra 2020, idet der opfordres til, at personer med apopleksi samt pårørende systematisk inddrages af regioner og kommuner i udredning, planlægning, målsætning og udarbejdelsen af borgercentrerede

genoptræningsplaner (Sundhedsstyrelsen, 2020). Selvom inddragelse fremhæves, bliver det ikke yderligere specificeret eller underbygget med forskningslitteratur, hvordan inddragelsen bedst organiseres, eller hvilke faglige kompetencer dette kræver. Dette betyder, at der ikke er understøttende hjælp til kommunerne i Danmark ift. sikring af en effektiv, inddragende og rettidig genoptræning og rehabilitering. Sundhedsstyrelsen fremhæver, at personer med apopleksi er eksperter på egne liv, hvorfor inddragelse kan betragtes som et grundelement for rehabilitering (Sundhedsstyrelsen, 2020). Ydermere beskrives det, at inddragelse er essentielt i kvalitetsudvikling i sundhedssystemet, idet det kan bidrage med viden til forbedringer af praksis (Sundhedsstyrelsen, 2020). I udarbejdelsen af anbefalingerne fra 2020 bestod arbejdsgruppen af 24 repræsentanter fra diverse faglige og politiske organisationer. Ud af disse var der to patientforeninger, som kan anses som værende repræsentanter for personperspektivet. Det kan betragtes som paradoksalt, at personperspektivet er inddraget i begrænset omfang, når det fremhæves som et grundelement i forbedring af praksis. Anbefalingerne kan således, lige som NKR jf. afsnit 4.4, primært være præget af et ekspertperspektiv på organiseringen af rehabilitering og genoptræning.

Dermed er der behov for en systematisk afdækning af evidensgrundlaget for anbefalingerne, således disse afspejler et dækkende vidensgrundlag. Ligeledes er der behov for operationaliserede og handlingsangivende anbefalinger, som beror på personperspektivet, idet dette findes essentielt for kvalitetsudvikling af genoptræning og rehabilitering såvel kommunalt som regionalt.

4.6 Et fraværende lægperspektiv

I nedenstående figur 6 illustreres hvad NKR (2014) og anbefalingerne (2020) adresserer og ikke adresserer ift. konsekvenser af apopleksi og de apopleksiramtes behov.



Figur 6: Illustration af hvad der i retningslinjerne (2014) og anbefalingerne (2020) adresseres og ikke adresseres

Af analysen, jf. afsnit 4.4 og 4.5, fremgår det, at både retningslinjerne og anbefalingerne primært er præget af de fagprofessionelles perspektiv, hvorimod de apopleksiramtes perspektiv repræsenteres i begrænset omfang. Dette fremgår illustrativt af pilene, at retningslinjerne og anbefalingerne udelukkende adresserer *Konsekvenserne af apopleksi*, hvorimod *De apopleksiramtes perspektiv* ikke bliver adresseret. De røde krydser illustrerer manglerne i retningslinjerne og anbefalingerne ift. personcentrering og inddragelse af personperspektivet.

4.7 Inddragelse i genoptræning og rehabiliteringsforløb

Jf. afsnit 4.4 fremgår det, at inddragelse af personperspektivet på genoptræning og rehabilitering kan bidrage til viden om indhold, timing og tilrettelæggelse af indsatserne, samt hvorledes indsatserne virker for den enkelte. Derudover fremføres inddragelse som et element, der kan medvirke til kvalitetsudvikling indenfor rehabilitering og genoptræning. I NKR (2014), samt anbefalingerne (2020),

nævnes de apopleksiramtes perspektiv, men det inddrages ikke. Dette er problematisk, da inddragelse af målgruppen er en essentiel videnskilde for at kunne lave anbefalinger for det optimale personcentrerede genoptræningsforløb. I følgende afsnit fremanalyseres, hvilke udfordringer og barrierer der kan være forbundet med inddragelse af personer med apopleksi, samt hvilke utilsigtede konsekvenser manglende inddragelse har.

Tiden efter apopleksi opleves jf. afsnit 4.3 af de apopleksiramte som en kompleks og urovækkende tid, hvor der sker mange nye ting, hvorfor rehabiliteringsfasen kan være vanskelig at navigere i. Personer med apopleksi udtrykker et behov for at bibeholde autonomi samt tid til at tilpasse sig til deres nye livssituation, og ønsker at blive betragtet som en ligeværdig part i samarbejdet med de sundhedsprofessionelle (Hafsteinsdóttir og Grypdonck, 1997; Luker *m.fl.*, 2015). Apopleksiramte kan dog føle at rehabilitering bliver gjort "udenom dem" fremfor "med dem", hvilket kan bevirke, at de indtager en passiv rolle i forløbet (Lawrence og Kinn, 2012). Rehabiliteringsprocessen og opstarten på denne udgør således, ifølge et personperspektiv, en skrøbelig, men vigtig fase.

Det fremgår af anbefalingerne (2020) og i det danske kvalitative studie af Loft et al (2019), at inddragelse i rehabilitering og genoptræning ofte centrerer om målsætningen. Sundhedsprofessionelle betragter målsætningen som en positiv faktor, der bidrager til en personcentreret tilgang, idet personen med apopleksi inddrages i at afgrænse og prioritere samt evaluere målene, hvilket fremmer motivation for patienten samt understøtter optimal udnyttelse af terapeutens tid (Sugavanam *m.fl.*, 2013). Sundhedsprofessionelles opfattelse af målsætning som en essentiel del af en personcentreret tilgang, hvori afgrænsning, prioritering og evaluering bliver det primære fokus, kan utilsigtet betyde, at inddragelse reduceres til målet i sig selv og effekten heraf. Dette understøttes af Sundhedsstyrelsens Servicetjek af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser (2017), hvori det fremgår, at inddragelse ofte karakteriseres ved formuleringen af målsætning, imens en egentlig inddragelse af den apopleksiramte i planlægningen af forløbet ikke finder sted. Dette kan medføre, at personen med apopleksi ikke inddrages på trods af de sundhedsprofessionelles intention herom. Således kan de sundhedsprofessionelle utilsigtet komme til at handle ud fra et reduktionistisk sundhedsfundamentalistisk syn på inddragelse, hvori der ikke nødvendigvis i tilstrækkelig grad, og kontinuerligt, tages højde for målgruppens kompleksitet og differentierede behov. Personer med apopleksi ønsker at blive inddraget og føle, at de har en part i målsætningsprocessen, men føler sig ikke i stand til at diskutere og bidrage grundet deres situation og en usikkerhed på fremtiden (Loft *m.fl.*, 2019). Derudover fremgår det, at formålet med målsætningsprocessen ofte kan være uklart for de apopleksiramte, og kan medføre en reduceret følelse af inddragelse (Sugavanam *m.fl.*, 2013). Målsætningsprocessen i rehabiliterings- og genoptræningsforløbet kan dermed udgøre et element,

som modsat de sundhedsprofessionelles overbevisning ikke fremmer motivationen hos personer med apopleksi, men utilsigtet medvirker til passivitet samt følelser af reduceret autonomi. Det er derfor væsentligt at undersøge, om dette er gældende i den kommunale rehabiliterings- og genoptræningskontekst, idet det er her, personer med apopleksi vender tilbage til efter udskrivelse fra hospitalet.

Grundet de store omvæltende ændringer i den apopleksiramtes liv jf. afsnit 4.2, kan det formodes, at det er svært for dem at indgå i målsætningsprocessen, da de er præget af bekymring og manglende håb for fremtiden. Det kan virke ambitiøst, at det forventes, at personer med apopleksi kan deltage i at sætte mål for egen fremtid, når de er i en livssituation, hvor fremtiden synes uoverskuelig og usikker. Derudover fremgår det jf. afsnit 4.1, at personer med apopleksi kan opleve kommunikations- og koncentrationsudfordringer samt nedsat kognitivt funktionsniveau. Disse udfordringer kan være med til at udfordre de sundhedsprofessionelles mulighed for reelt at inddrage de apopleksiramte på trods af et ønske herom.

Indenfor sundheds- og plejeområdet argumenteres der for en personcentreret tilgang. På trods af dette er genoptrænings- og rehabiliteringsforløb ofte indrettet med et organisatorisk fokus, hvilket kan bevirke, at den personcentrerede tilgang tilsidesættes (Chen *m.fl.*, 2021). Ifølge McCormack (2020) kan personcentrering betragtes som et "sløret" koncept, der mangler en tydelig definition. I et systematisk review, der omhandler barrierer og facilitatorer for rehabilitering, er der formuleret en overordnet definition på personcentreret pleje og rehabilitering, som sundhedsprofessionelle kan tage udgangspunkt i ift. praksis (Lawrence og Kinn, 2011). Personcentreret pleje og rehabilitering omhandler: 1) Identificering af individets kommunikative evner, samt anvendelse af effektive kommunikationsstrategier i interaktion mellem individ og sundhedsprofessionel, 2) Identificering af mål, der er prioriteret af individerne, 3) Identificering af mål, der afspejler individets ønskede kvalitet ved deltagelse og 4) Monitorering af resultater på passende tidspunkter i rehabiliteringsprocessen, som benyttes til at informere patient/sundhedsprofessionelles beslutningstagningsprocesser (Lawrence og Kinn, 2011). I ovenstående definition fremgår det, at inddragelse er et essentielt og mangefacetteret element i den personcentrerede tilgang. Anvendelse af en personcentreret tilgang er en organisatorisk metode til at sikre inddragelse af personperspektivet og kan bidrage til, at de sundhedsprofessionelle tilegner sig kommunikationsstrategier, der er med til at forbedre muligheden for inddragelse af personer med apopleksi.

På baggrund af ovenstående kan der konkluderes, at den fremgangsmåde de sundhedsprofessionelle benytter til at skabe personcentrerede genoptrænings- og rehabiliteringsforløb, ikke fungerer som tiltænkt. Personcentrering udfordres dels grundet apopleksiramtes kaotiske livssituation og kognitive

nedsatte formåen, men også grundet manglende operationaliserede og handlingsrettede anbefalinger for de sundhedsprofessionelle. Der er derfor et behov for forandring i form af udarbejdelse af operationaliserede og handlingsrettede anbefalinger, hvor de apopleksiramtes perspektiv bliver inddraget, således de sundhedsprofessionelle kan tilbyde virksomme personcentrerede genoptrænings- og rehabiliteringsforløb.

4.8 Afgrænsning

Hvert år rammes ca. 20.000 personer i Danmark af en apopleksi, og 170.000 lever med følgerne heraf. Ovenforstående problemanalyse tydeliggør, at apopleksi er en kompleks sygdom, da den kan være forårsaget af flere interagerede faktorer og kan have vidtrækkende konsekvenser på både individuelt, socialt og samfundsmæssigt niveau. Der ses en social gradient i forekomsten af apopleksi, idet udsathedens gradvis stiger i takt med, at den sociale position falder. De identificerede faktorer af betydning for den sociale gradient er størrelsen og kvaliteten af en persons sociale netværk samt uddannelseslængde. Derudover er målgruppen for genoptræning og rehabilitering kompleks med særligt differentierede udgangspunkter og behov, hvilket kan have betydning for deres CHC, heri i hvilken grad de formår at navigere i egen sygdom og sundhedssystemet.

Af problemanalysen fremgår der et kundskabshul ift. evidensen af det faglige indhold i NKR (2014). Derudover er der identificeret et kundskabshul i anbefalingerne (2020) ift. hvordan personcentrerede forløb organiseres i genoptrænings- og rehabiliteringsforløb. Nærværende speciale afgrænses til at fokusere på organiseringen af personcentrerede forløb, da der er identificeret et behov for operationaliserede og handlingsangivende anbefalinger, som kan bidrage med viden om indhold, timing og tilrettelæggelse samt medvirke til kvalitetsudvikling af genoptræning og rehabilitering.

I problemanalysen fremgår det, at det er essentielt at inddrage personer med apopleksi i tilrettelæggelsen af rehabiliterings- og genoptræningsforløb som følge af målgruppens kompleksitet og differentierede behov. Derudover udtrykker personer med apopleksi et ønske om autonomi, og at indgå som en ligeværdig partner i genoptrænings- og rehabiliteringsforløbet. På trods af dette er inddragelse ikke et fokuspunkt i NKR (2014). Ydermere er NKR (2014) og anbefalinger (2020) primært præget af et ekspertperspektiv, hvilket er paradoksalt, da de fremhæver vigtigheden af inddragelse af personperspektivet. Der ses således en folkesundhedsmæssig problemstilling, idet Sundhedsstyrelsens strukturelle tiltag rettet mod personer med apopleksi ikke rummer målgruppens kompleksitet og behov for en personcentreret tilgang, men generaliseres på tværs af alle personer og kontekster. Sundhedsprofessionelles fokus på inddragelse centrerer ofte omkring målsætningsprocessen, hvilket jf. afsnit 4.7 kan blive en teknikalitet til personcentrering, og kan få den

betydning, at en reel inddragelse af personer med apopleksi ikke finder sted. Dette er problematisk, idet inddragelse af personperspektivet kan bidrage med viden om, hvordan genoptræning og rehabilitering skal tilrettelægges ud fra personernes differentierede behov, samt bidrage med viden om hvorfor eller hvordan indsatserne virker.

Formålet med specialet er via en systematisk og dybdegående inddragelse og analyse af personperspektivet, at komme med forandringsspektiver på, hvorledes et personcentreret kommunalt genoptræningsforløb skal tilrettelægges på et organisatorisk niveau, som potentielt kan indgå som et beskrivende materiale til Sundhedsstyrelsens retningslinjer eller anbefalinger.

5. Problemformulering

Hvordan kan personperspektivet² bidrage til en organisatorisk forandring af kommunale personcentrerede genoptræningsforløb for personer med apopleksi?

Underspørgsmål:

- Hvilken viden foreligger, ifølge forskningslitteraturen, om personcentreret genoptræning til personer med apopleksi i kommunalt regi?
- Hvilke faktorer har, ifølge personperspektivet, betydning for genoptræningsforløbet i en større dansk kommunal kontekst, og hvordan kan de apopleksiramtes oplevelser bidrage til forandring på et organisatorisk niveau?

6. Videnskabsteoretisk position

Som det fremgår af problemformuleringen, er specialets formål at bidrage til organisatorisk forandring af kommunale personcentrerede genoptræningsforløb ved at inddrage personperspektivet. På baggrund af dette formål anvendes kritisk realisme i specialet som videnskabsteoretisk position, idet der via kritisk realisme, ifølge Wad (2012), tilstræbes en videnskabelig funderet kritik af eksisterende fænomener, med henblik på at skabe forandring, der er fremmede for menneskelig uafhængighed (Wad, 2012). Dette gøres ved at undersøge årsager til bestemte fænomener, ved at identificere de underliggende virksomme mekanismer (Buch-Hansen og Nielsen, 2012).

² I specialet udgøres personperspektivet af de apopleksiramte personer. Dog med mulighed for at de pårørende kan understøtte de apopleksiramte i at formidle deres oplevelser af genoptræningen, idet personer med apopleksi jf. problemanalysen kan have kognitive og kommunikative udfordringer.

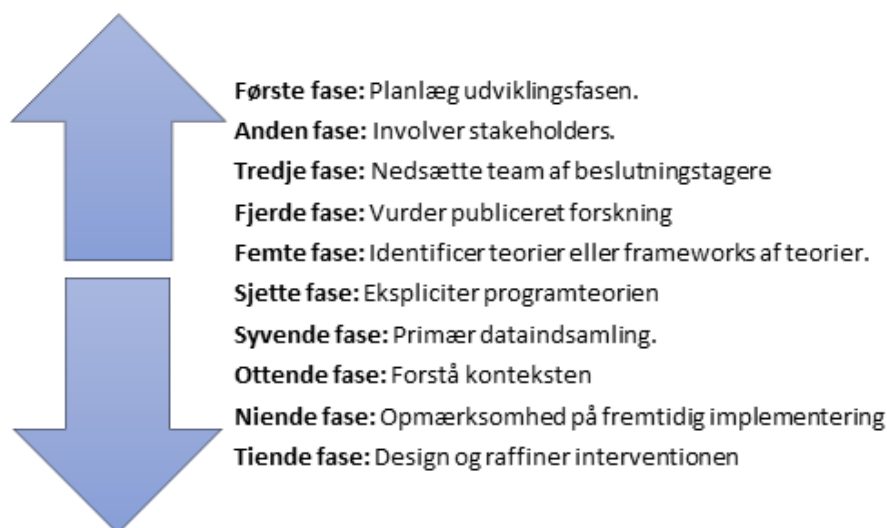
Indenfor kritisk realisme betragtes virkeligheden som todimensionel og opdelt i den transitive og intransitive dimension (Buch-Hansen og Nielsen, 2012). Den transitive dimension omhandler epistemologien, og er den viden mennesket har om virkeligheden fra fx beskrivelser, data og teori. Den intransitive dimension vedrører en ontologisk erkendelse af den faktiske virkelighed, der eksisterer ubetinget af menneskets viden herom. Virkeligheden betragtes i den intransitive dimension som ontologisk dyb med tre domæner: det empiriske domæne, det faktiske domæne samt det dybe domæne (Buch-Hansen og Nielsen, 2012). Det empiriske domæne rummer den erfarede og observerede virkelighed, imens det faktiske domæne rummer begivenheder og fænomener, der eksisterer uafhængigt af menneskelig erkendelse. Fælles for de to første domæner er, at de begge reducerer virkeligheden til det observerbare, også det der endnu ikke er observeret (Buch-Hansen og Nielsen, 2012). I det sidste dybe domæne erkendes ikke-observerbare generative mekanismer, der under bestemte kontekstuelle betingelser, indvirker på og understøtter fænomener i det faktiske domæne (Buch-Hansen og Nielsen, 2012). Virkeligheden indenfor kritisk realisme indeholder således, ud over de observerbare begivenheder, også et dybere og ikke-observerbart domæne. Fokus i videnskabelige undersøgelser skal derfor både kunne indfange de observerbare fænomener, men også de underliggende mekanismer, der forårsager de observerbare fænomener (Buch-Hansen og Nielsen, 2012). For at muliggøre videnskabelige undersøgelser, der rummer de tre domæner, som udgør virkelighedens dybde, er det indenfor kritisk realisme nødvendigt med en åben og pluralistisk tilgang og metodologi (Buch-Hansen og Nielsen, 2012). På baggrund heraf anvendes der i specialet følgende tre tilgange: et litteratur-review, uformelle møder med praksis og interviews med personer med apopleksi, idet disse samlet kan bidrage til at fortolke og forklare de tre vidensdomæner. Ifølge Buch-Hansen og Nielsen (2012) bygger produktionen af ny viden på allerede frembragt viden, hvorfor der i specialet udføres et litteratur-review, som belyser allerede eksisterende videnskabelig viden på området. For at udarbejde forandringsperspektiver, der henvender sig til den specifikke kontekst for genoptræning, suppleres litteratur-reviewet med de apopleksiramtes oplevelser og erfaringer samt viden fra praksis.

7. Planlægningsmodel

I specialet anvendes Medical Research Council modellen (MRC), som er en ramme til at udvikle og evaluere komplekse interventioner. Denne model anvendes, idet den gennem en pluralistisk tilgang til viden og flere perspektiver, kan understøtte forskningsprocesser og passende metodevalg ift. komplekse interventioner (Skivington *m.fl.*, 2021). MRC kan på baggrund af et evaluativt perspektiv på gældende praksis bidrage til forandringsspektiver på personcentrerede genoptræningsforløb til personer med apopleksi. MRC fungerer ligeledes i overensstemmelse med specialets videnskabsteoretiske positionering, idet MRC stiler mod, at der identificeres mekanismer for forandring, som understøtter interventioners virkning ved implementering (Skivington *m.fl.*, 2021).

I MRC udgøres forskningen i komplekse interventioner af fire faser; *Udvikling eller identifikation af kompleks intervention, afprøvning, evaluering og implementering* (Skivington *m.fl.*, 2021). I hver forskningsfase tages der udgangspunkt i en række *kerneelementer* i form af: *overvejelser om konteksten; udvikling/raffinering og (re)test af programteori; inddragelse af stakeholders; identificere centrale usikkerheder; raffinering af interventionen; samt økonomiske overvejelser* (Skivington *m.fl.*, 2021). Virkningen af en intervention er yderst afhængig af konteksten, som kan betragtes som dynamisk og multidimensionel (Skivington *m.fl.*, 2021). Programteorien skildrer hvorledes og under hvilke betingelser en intervention forventes at føre til dets virkning (Skivington *m.fl.*, 2021). En raffineret programteori bidrager til at informere forbedring og overførbare af interventioner på tværs af settings, samt producerer evidens og forståelse, som er nyttig for beslutningstagere (Skivington *m.fl.*, 2021). Inddragelse af stakeholders kan bidrage til en større sandsynlighed for, at der udvikles en intervention, som influerer positivt på sundhed, samt fremmer potentialet for at opnå forandring af politikker eller praksis (Skivington *m.fl.*, 2021).

Da specialets formål omhandler organisatoriske forandringsspektiver på, hvorledes en personcentreret kommunal genoptræning skal tilrettelægges, tages der afsæt i udviklingsfasen i MRC-modellen. For en mere detaljeret vejledning til udviklingsfasen refererer MRC til INDEX guidance (Skivington *m.fl.*, 2021), hvorfor denne inddrages i specialet som en vejledende inspiration. INDEX guidance består af ti faser, jf. figur 8, der kan tilgås alsidigt, idet udvikling af komplekse interventioner betragtes som værende dynamisk, iterativ, kreativ og åben for forandring (O'Cathain *m.fl.*, 2019).



Figur 8: De ti faser i INDEX guidance (O’Cathain et al. 2019).

I første og anden fase i INDEX planlægges udviklingsfasen ud fra en udviklingsmodel og inddragelse af stakeholders, der har betydning for interventionens udvikling og levering (O’Cathain *m.fl.*, 2019). I specialet tages der udgangspunkt i MRC (2021) med supplement fra INDEX (2019) og derudover er der indledningsvist afholdt et uformelt møde med stakeholders i form af en leder og en kvalitetsudviklingsterapeut fra en genoptræningsenhed i kommunalt regi med henblik på at opnå indsigt i aktuel praksis. Tredje fase omhandler nedsættelse af et team af stakeholders til at tage del i beslutningsprocesser (O’Cathain *m.fl.*, 2019). Denne fase er ikke inddraget i specialet, grundet de givne rammer og ressourcer i specialeforløbet. Fjerde og femte fase omhandler vurdering af publiceret forskning samt identifikation af teorier/frameworks (O’Cathain *m.fl.*, 2019). Der udføres et litteratur-review, som har til formål at afdække eksisterende videnskabelig viden på området samt at informere den kvalitative interviewguide. På baggrund af specialets problemformulering, som omhandler personcentrerede genoptræningsforløb, identificeres og udvælges der teorier omhandlende personcentreret praksis, som tiltænkes anvendt analytisk til databearbejdning. I sjette fase udarbejdes og tydeliggøres programteorien, ud fra problemanalysen samt det ovenfor nævnte uformelle møde med interessenter fra praksis. I syvende og ottende fase gennemføres primær dataindsamling og konteksten forsøges forstået (O’Cathain *m.fl.*, 2019). I specialet gennemføres dataindsamling i form af et litteratur-review, uformelle møder med praksis og interviews med personer med apopleksi. Niende og tiende fase omhandler et fokus mod fremtidig implementering med en forståelse for fremmende og hæmmende faktorer samt udvikling af ideer vedrørende indhold, format og udførelse af interventionen (O’Cathain *m.fl.*, 2019). Der udarbejdes organisatoriske forandringsperspektiver på,

hvorledes et kommunalt personcentreret genoptræningsforløb til personer med apopleksi kan videreudvikles.

8. Teoretisk referenceramme

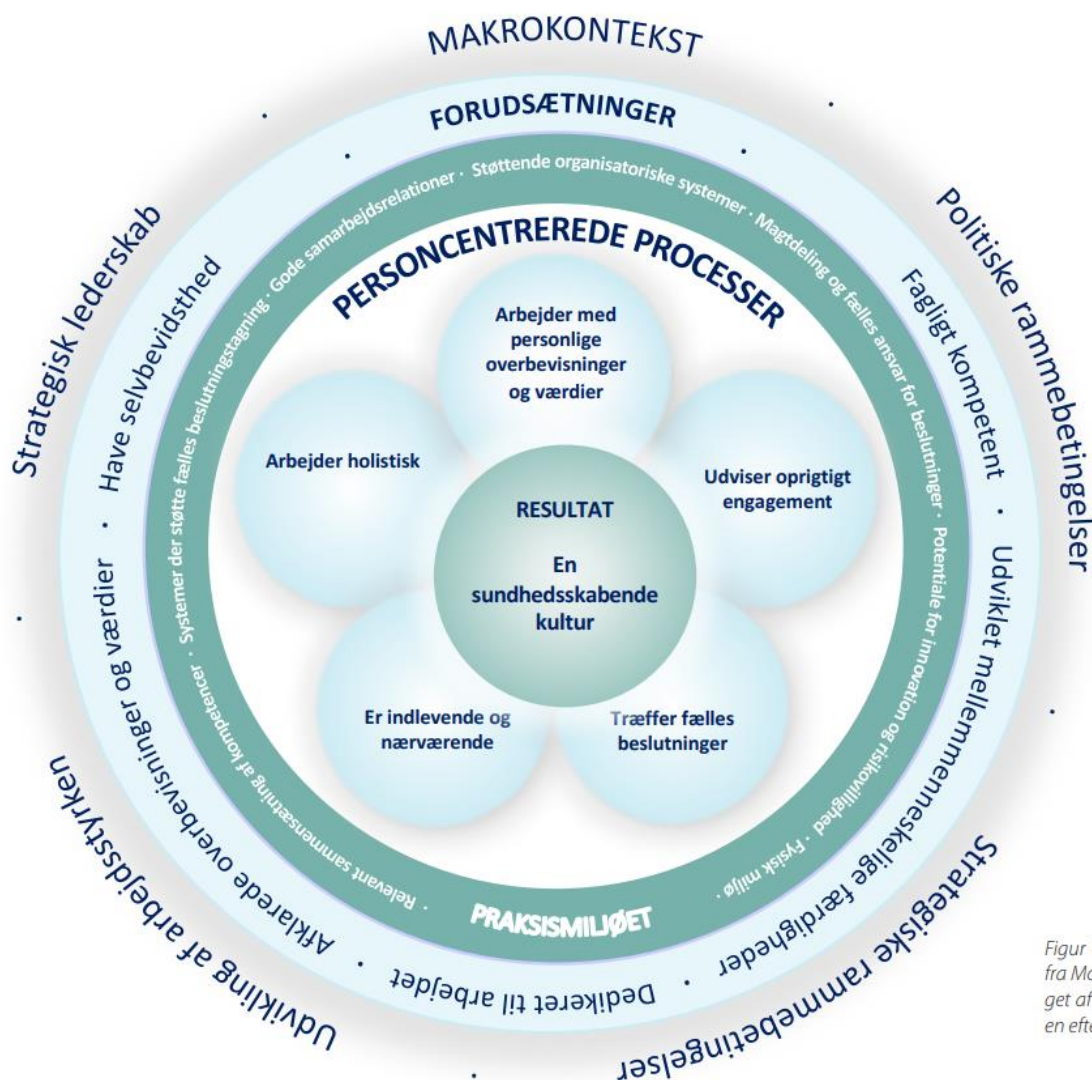
For at besvare specialets problemformulering er viden om personcentrering samt hvordan personcentrerede indsatser etableres i praksis essentiel. Til dette anvendes sygeplejeforsker Brendan McCormacks teori (2016) om personcentrering som teoretisk referenceramme, da den kan bidrage til en indsigt i begrebet *personcentrering*, og hvordan det kan forstås og anvendes i den nuværende sundhedsfaglige praksis. Dermed kan teorien bidrage til en forståelse af, hvorledes en teoribaseret personcentreret genoptræning kan etableres i kommunalt regi for at bedre borgers oplevelse af inddragelse.

Personcentrerede indsatser er komplekse, og ifølge McCormack (2016) findes der flere definitioner af personcentrering, hvoraf mange er sparsomt understøttet af teori og evidens. Ringe understøttede definitioner forsimples kompleksiteten omkring personcentrering og får implementering af en personcentreret tilgang til at fremstå nemmere, end det er. Det skyldes, at personcentrering reduceres til et fokus på personens behov og en medfølelse relation mellem den sundhedsprofessionelle og personen, imens de mest udfordrende aspekter i en kompleks praksis ikke indfanges (Dewing og McCormack, 2016). McCormack beskriver, hvordan det er mere enkelt at spørge ind til en persons behov og ønsker, men mere komplekst at respondere på svaret på en meningsfuld og autentisk måde (Dewing og McCormack, 2016). En utilsigtet konsekvens af dette bliver en dominerende naiv forståelse af personcentrering, som begrænser dets potentiale for at virke og betyder, at flere professioner oplever en byrde og skyldfølelse, fordi de ikke kan forstå, at de ikke kan gøre det bedre (Dewing og McCormack, 2016).

McCormack definerer personcentrering som: *“an approach to practice established through the formation and fostering of healthful relationships between all care providers, service users and others significant to them in their lives. It is underpinned by values of respect for persons (personhood), individual right to self determination, mutual respect and understanding. It is enabled by cultures of empowerment that foster continuous approaches to practice development”* (Dewing og McCormack, 2016, s. 2). Personcentrering defineres således som en tilgang, der har sit udgangspunkt i en meningsfuld og respektfuld relationsdannelse mellem sundhedsprofessionelle, personen og dets pårørende, hvor enkeltpersonen og dets ret til selvbestemmelse respekteres. Yderligere argumenteres der for, at konteksten er af betydning for, hvorvidt muligheden for personcentrering

fremmes. Ifølge McCormack (2017) skal der i personcentreret praksis tages højde for den kontekst personen og organisationen indgår i. Det kan være økonomiske vilkår, sociale netværk, kulturelle normer mm. (McCormack *m.fl.*, 2017).

For at sikre et overblik over de elementer, som tilsammen bidrager til dannelsen og udviklingen af den personcentrerede praksiskultur, er der udviklet en teoretisk ramme bestående af fem kerneelementer, der er med til at sikre vedvarende udvikling af den personcentrerede praksiskultur jf. figur 9 (McCormack *m.fl.*, 2021; Thomsen *m.fl.*, 2021).



Figur 1: f
fra McC
get af Rc
en efterf

Figur 9: Teoretisk ramme over de fem kerneelementer i en personcentreret praksiskultur (Thomsen *m.fl.*, 2021, s. 11)

Det yderste lag af modellen er *makrokonteksten* og omhandler bl.a. de strategiske og politiske rammebetingelser samt det strategiske lederskab, der indgår i konteksten, og som har betydning for

muligheden for at udvikle en personcentreret praksiskultur. Dernæst følger *forudsætningerne*, som omhandler de sundhedsprofessionelles kompetencer og egenskaber for lokalt at støtte og udvikle en personcentreret praksiskultur. Modellens tredje lag er *praksismiljøet* og henvender sig til den kontekst, hvor praksis udøves. Praksismiljøet indbefatter bl.a. det fysiske miljø, gode samarbejdsrelationer, systemer, der støtter en fælles beslutningstagen og potentialet for innovation og risikovillighed. Det fjerde lag omhandler de *personcentrerede processer* og aktiviteter som praksis ydes igennem, og som er med til at højne personcentreringen. Disse kan f.eks. være, at der arbejdes holistisk, og ud fra personlige værdier og overbevisninger, og at der bliver truffet fælles beslutninger. Det inderste lag udgør den centrale del af modellen og viser resultatet, som er en sundhedsskabende og personcentreret praksis, der indbefatter tilfredshed, involvering i forløbet samt skabelsen af en sund kultur for både den sundhedsprofessionelle og personen (McCormack *m.fl.*, 2021; Thomsen *m.fl.*, 2021).

En betingelse for at udvikle og opnå en personcentreret praksiskultur er, at *makrokonteksten* og *forudsætningerne* er til stede i den lokale kontekst og støtter op om dette. En anden betingelse for at udvikle en personcentreret praksiskultur er, at *praksismiljøet* herunder bl.a. de organisatoriske og fysiske muligheder er tilstrækkelige til, at personcentrerede processer kan udvikles. Herefter er det muligt mere detaljeret at gå i gang med udviklingen af en personcentreret praksiskultur. For at udvikle en personcentreret praksiskultur er det således nødvendigt, at de ydre rammer omkring praksis er opfyldt, hvorfor det i udviklingen er essentielt, at der tages højde for disse (McCormack *m.fl.*, 2021; Thomsen *m.fl.*, 2021).

I udviklingen af en personcentreret genoptræning er det nødvendigt at medtænke faktorer på flere niveauer. Terapeuterne er på makroniveau underlagt nogle organisationskulturer med regelsæt og normer, som der må tages højde for, før en personcentreret genoptræning kan etableres. At arbejde ud fra en personcentreret praksiskultur fordrer derudover, at terapeuterne formår at balancere mellem tekniske kompetencer og professionel og personlig viden, samt har evnen til at opbygge en relation til de apopleksiramte (McCormack *m.fl.*, 2017). For at skabe en personcentreret genoptræning, skal der yderligere være etableret en personcentreret kultur i den kommunale kontekst. Først efter at der er etableret en personcentreret kultur i den kommunale kontekst, er det muligt for terapeuterne at gå i gang med aktiviteter og processer, som er med til at højne personcentreringen, og derigennem at opnå en personcentreret genoptræning.

9. Samarbejdspart i praksis

I forbindelse med specialet, er der etableret et samarbejde med en større kommunal genoptræningsenhed, hvorunder der er flere centre, med henblik på at få indblik i den gældende praksis indenfor §140 genoptræning af personer med apopleksi. Ved et uformelt møde med en træningsleder samt en kvalitets- og udviklingsterapeut fra genoptræningsenheden, er der indsamlet supplerende viden om, hvorledes §140 genoptræning tilrettelægges samt hvilke faktorer, der kan have indvirkning på genoptræningsforløbet i den aktuelle kommunale kontekst. Når den kommunale træningsenhed modtager en §140 genoptræningsplan (GOP) fra den kommunale visitation, er den visiteret til at foregå på basal eller avanceret niveau, men rammesættes derudover ud fra en økonomisk ramme i den pågældende kommunale kontekst (Kommunal samarbejdspart, 2022). GOP gennemlæses af en neurologisk teamkoordinator, som vurderer personens umiddelbare behov ift. opstart af genoptræningsforløbet (Kommunal samarbejdspart, 2022). Dernæst tages telefonisk kontakt til personen for at koordinere opstart af genoptræningsforløbet på center eller i eget hjem (Kommunal samarbejdspart, 2022). I de fleste tilfælde opstartes genoptræningen indenfor 5 hverdage (Kommunal samarbejdspart, 2022). Opstarten varetages af enten en ergo- eller fysioterapeut og der udfærdiges en målsætning for genoptræningsforløbet på baggrund af oplysninger i GOP, undersøgelser samt ud fra personens ønsker (Kommunal samarbejdspart, 2022). Såfremt den apopleksiramte har brug for indsatser fra både ergo- og fysioterapeut, er der således to indledende samtaler og undersøgelser af personen med apopleksi, som munder ud i to mono-faglige målsætninger for forløbet. Der er stor forskel på, hvorvidt den apopleksiramte er klar til at opstarte genoptræning; nogle er fuldstændig klar og har læst GOP, mens andre er så medtagede, at de ikke kan redegøre for deres situation, eller for hvad de gerne vil (Kommunal samarbejdspart, 2022). Generelt opleves det, at personer med apopleksi er motiverede for genoptræningen, men at følgerne efter apopleksien kan udfordre dem i at deltage i målsætningsprocessen eksempelvis grundet kognitive udfordringer eller afasi (Kommunal samarbejdspart, 2022). I samarbejde med den apopleksiramte og evt. pårørende tilrettelægger terapeuten genoptræningsforløbet ift. tidspunkt på dagen, lokation (hjemme/center) og antal træninger om ugen, således det tilstræbes, at træningen ikke bliver uoverskuelig for den apopleksiramte (Kommunal samarbejdspart, 2022). Der kan være en del koordination og planlægning forbundet med genoptræningsforløbet eksempelvis ift. kommunale samarbejdspartnere, eller såfremt den apopleksiramte afventer en sundhedsfaglig vurdering med betydning for genoptræningsforløbet (Kommunal samarbejdspart, 2022). De apopleksiramte, som oplever flest udfordringer, kan have brug for, at der på dagen bliver ringet og spurgt til, om de kan klare en træningssession, mens de mindst udfordrede, måske blot har brug for at blive fulgt telefonisk (Kommunal samarbejdspart, 2022). Fleksibilitet er derfor væsentligt ift. at kunne imødekomme de

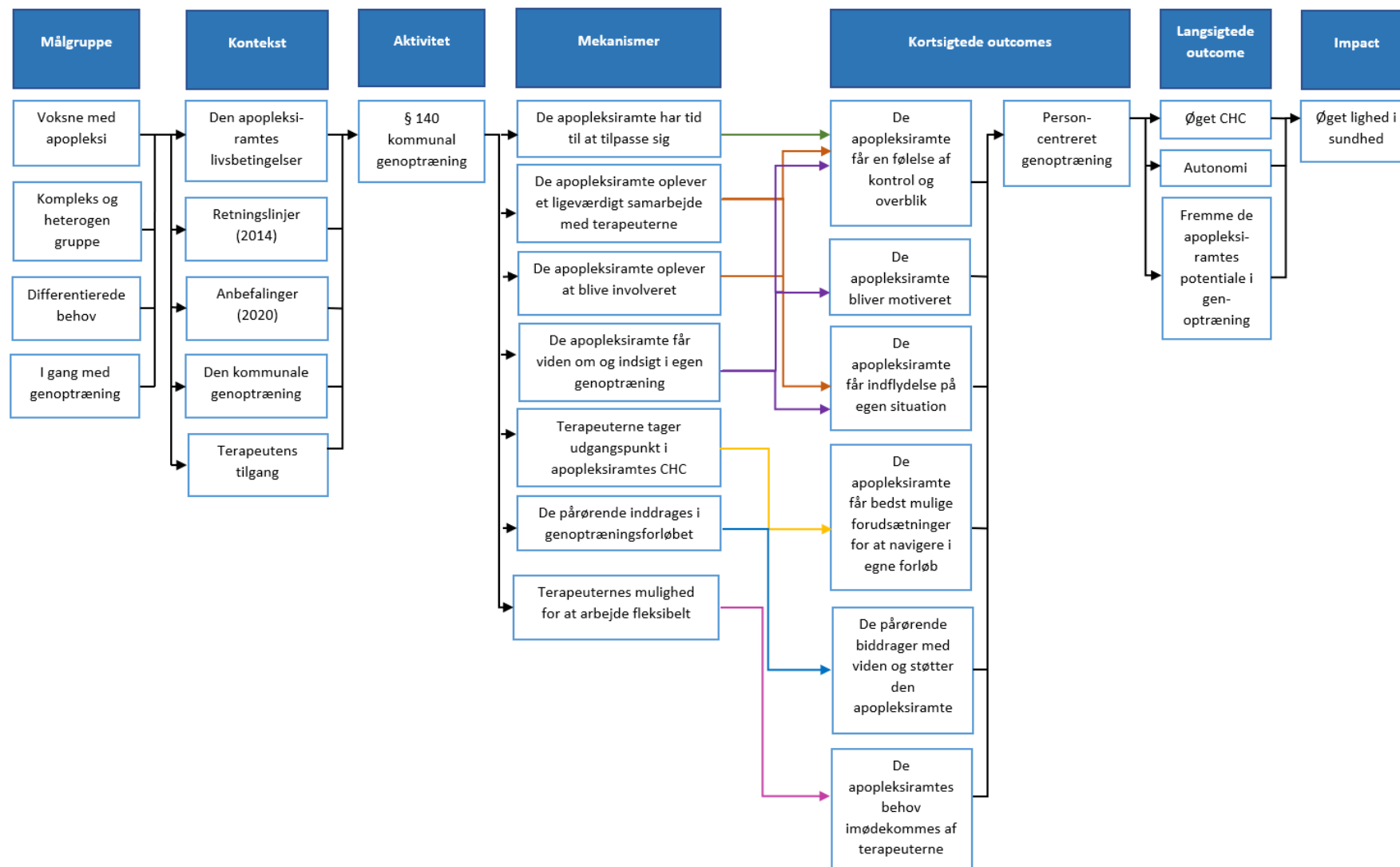
apopleksiramtes behov i tilrettelæggelsen og udførelsen af genoptræningen (Kommunal samarbejdspart, 2022). Terapeuterne kan opleve det vanskeligt at afslutte et genoptræningsforløb, såfremt den apopleksiramte ikke har et netværk, initiativ eller motivation for at komme ud blandt andre mennesker efterfølgende (Kommunal samarbejdspart, 2022). Generelt betragtes pårørende som en ressource ift. genoptræningen, da de kan supplere med viden om den apopleksiramtes udfordringer og bidrage til træningen af den apopleksiramte (Kommunal samarbejdspart, 2022). Dog fremhæves det, at pårørende ligeledes kan være en hæmmende faktor ift. genoptræningen, hvis de er for servicemindedede overfor personen med apopleksi, eller hvis de er kritiske overfor den måde, hvorpå genoptræningen varetages (Kommunal samarbejdspart, 2022).

Ovenstående anvendes som supplerende viden til specialets problemanalyse og informerer i følgende afsnit en programteori over §140 kommunal genoptræning.

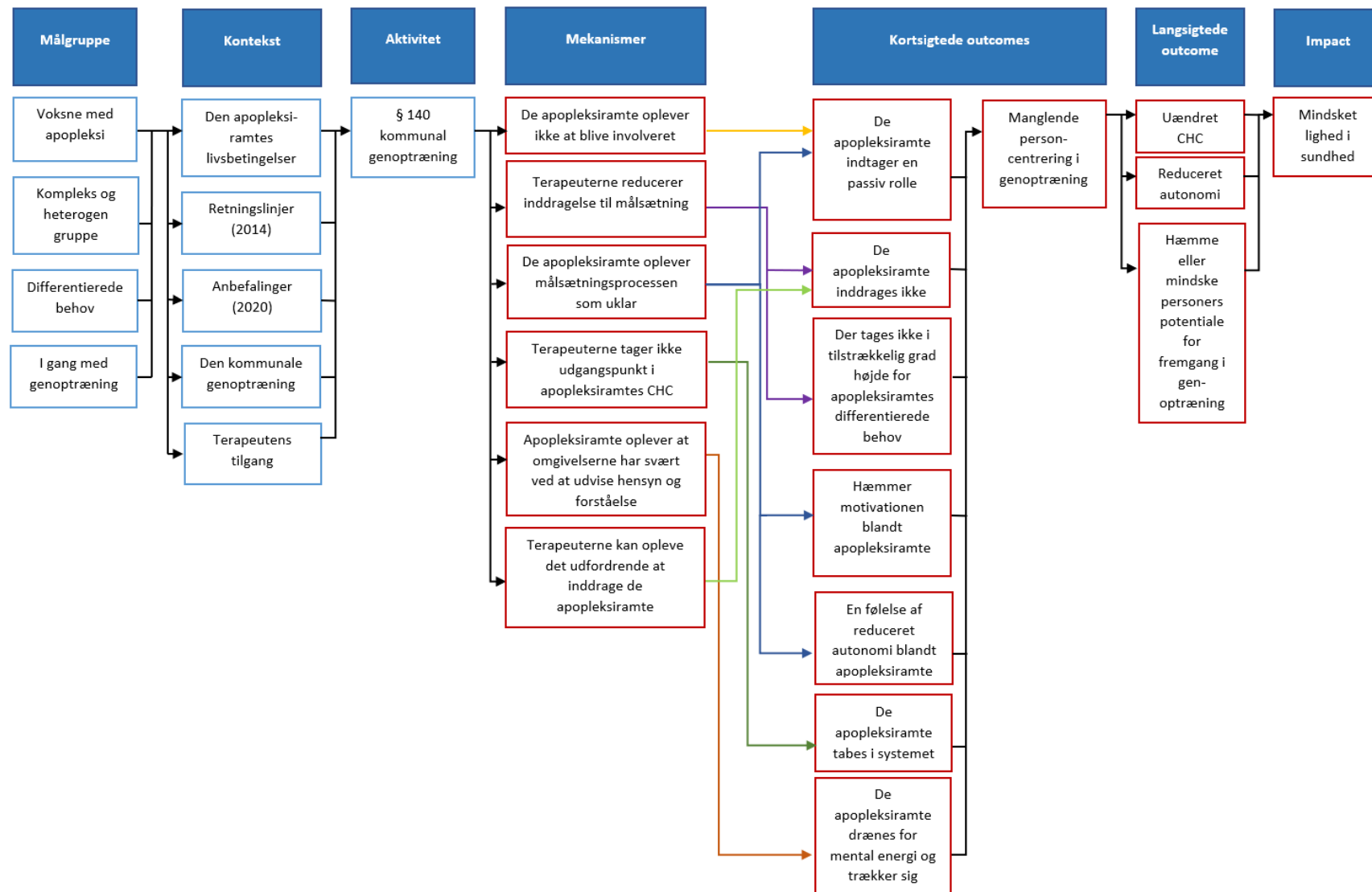
10. Programteori

På baggrund af specialets problemanalyse, og den uformelle samtale med praksis, er der udarbejdet en foreløbig programteori over den eksisterende §140 genoptræning i en større dansk kommune. En programteori er en logisk model, der illustrerer sammenhænge mellem målgruppe, kontekst, aktivitet, mekanismer, kort- og langsigtede outcomes samt impact, og beskriver hvordan og under hvilke betingelser en intervention forventes at virke (O’Cathain *m.fl.*, 2019). Ifølge Pawson and Tilley (2004) er en programteori dannet af CMO-konfigurationerne; kontekst (C), mekanisme (M) og outcome (O). Mekanismer er typisk skjulte og kendetegner underliggende processer af betydning for, hvorvidt en intervention skaber forandring (Pawson og Tilley, 2004). Hvorvidt mekanismer er aktive og dermed skaber forandring, afhænger ligeledes af konteksten. Konteksten er ifølge Pawson og Tilly (2004) de betingelser, hvori en intervention indgår, og en forudsætning for at besvare spørgsmålene omkring ”for hvem” og ”under hvilke omstændigheder” en intervention skaber forandring (Pawson and Tilly, 2004). Når de tilsigtede positive effekter af interventionen er identificeret, kan en negativ programteori, også kaldet en dark logic-model, som illustrerer de utilsigtede negative konsekvenser af interventionen, konstrueres (Bonell *m.fl.*, 2015).

Nedenfor stående er der udarbejdet en positiv programteori jf. figur 9 og en negativ programteori jf. figur 10, som illustrerer hvilke mekanismer, der under bestemte kontekstuelle betingelser, antages at have indflydelse på, hvorvidt §140 genoptræning i højere grad bliver personcentreret eller ej.



Figur 9: Positiv programteori



Figur 10: Negativ programteori

10.1 En beskrivelse af programteoriens elementer

I følgende afsnit beskrives elementerne fra den positive og negative programteori. Initialt er der en kort beskrivelse af programteoriernes målgruppe, kontekst og aktivitet. Efterfølgende er der en længere beskrivelse af programteoriernes mekanismer, idet det er mekanismerne, der kan være aktive og bidrage til en forandring af genoptræningsforløb til personer med apopleksi.

Målgruppe

På baggrund af problemanalysen og viden fra praksis fremgår det, at målgruppen består af voksne med apopleksi. Det fremgår yderligere, at det er en kompleks og heterogen målgruppe, der har differentierede behov. Målgruppen i specialet retter sig desuden mod personer, som er i gang med et §140 genoptræningsforløb.

Kontekst

Med udgangspunkt i problemanalysen, og det uformelle møde med praksis, er de betingelser og omgivelser den kommunale genoptræning §140 indgår i identificeret under fem kontekster; *de apopleksiramtes livsbetingelser, de nationale kliniske retningslinjer fra 2014, anbefalinger for tværsektorielle forløb fra 2020, den kommunale genoptræning, terapeutens tilgang.*

Aktivitet

Aktiviteten, som specialet omhandler, er den kommunale §140 genoptræning. Jf. afsnit 9, kan genoptræningen foregå på basalt og avanceret niveau. Genoptræningsforløbet opstartes af enten en fysio- eller ergoterapeut, og kan foregå i et træningscenter eller i personens eget hjem. Tilrettelæggelsen af aktiviteten ift. lokation, tidspunkt og antal ugentlige træninger aftales i samarbejde med den apopleksiramte og evt. pårørende.

Mekanismer i den positive programteori

Mekanismerne i den positive programteori er identificeret ved gennemgang af viden og teorier fra problemanalysen og beskrivelsen af det uformelle møde med praksis jf. afsnit 9, med fokus på at identificere mekanismer, der har en positiv indvirkning på genoptræningen.

Tid til at tilpasse sig

For at personer med apopleksi får *en følelse af kontrol og overblik (O)*, der muliggør en *personcentreret genoptræning (O)*, bør der i rammerne omkring den kommunale genoptræning (C) og i terapeuters tilgang (C), jf. afsnit 4.2, tages højde for de apopleksiramtes behov for at *tilpasse sig den nye livssituation* efter apopleksi (M). Ved at imødekomme deres behov for tid, fremmes de

apopleksiramtes *potentiale for fremgang i genoptræningsforløbet* (O), og der skabes et potentiale for, at de på sigt får en *følelse af autonomi* (O) og *øget CHC* (O).

De apopleksiramte oplever et ligeværdigt samarbejde med terapeuterne

Jf. afsnit 4.2 ønsker de apopleksiramte *et ligeværdigt samarbejde med terapeuterne* (M), hvor de aktivt er involverede i timing og planlægning af forløbet. Såfremt terapeuten i sin tilgang (C) vægter et ligeværdigt samarbejde, fremmer det de apopleksiramtes *følelse af kontrol og overblik* (O) i tiden efter apopleksien, der er præget af kaos og en følelse af, at have svært ved at følge med. Yderligere er oplevelsen af et ligeværdigt samarbejde med terapeuterne fremmende for, at de apopleksiramte får *indflydelse på egen situation* (O), at genoptræningen bliver *personcentreret* (O), og langsigtet fremmende for deres *autonomi* (O), *potentiale i genoptræningen* (O) og *CHC* (O).

De apopleksiramte oplever at blive involveret

De apopleksiramte har, jf. afsnit 4.2, et ønske om at blive involveret i egen genoptræning. Såfremt terapeuten har en tilgang (C), hvori de *apopleksiramte involveres i genoptræningen* (M), fremmer det deres *følelse af kontrol og overblik* (O), ligesom det fremmer muligheden for, at de får *indflydelse på egen situation* (O). Dermed muliggøres en personcentreret genoptræning, der på længere sigt kan *øge CHC* (O) og *autonomi* blandt de apopleksiramte (O), samt *fremme deres potentiale i genoptræningen*(O).

De apopleksiramte får viden om og indsigt i egen genoptræning

Det fremgår af afsnit 4.2, at apopleksiramte udtrykker behov for, at *få viden om og indsigt i egen genoptræning* (M), da viden og indsigt betyder, at de oplever en *følelse af kontrol og overblik* (O), *indflydelse på egen situation* (O), ligesom det fremmer deres *motivation* (O). At terapeuter i deres tilgang (C) formår at facilitere viden og indsigt, er således en fremmende mekanisme for en *personcentreret genoptræning* (O), der *øger CHC* (O), *autonomi* (O) og *potentialet i genoptræningen* (O) for de apopleksiramte.

Terapeuterne tager udgangspunkt i de apopleksiramtes CHC

For at øge de apopleksiramtes *forudsætninger for at navigere i sundhedsvæsenet og eget genoptræningsforløb* (O), er det, jf. afsnit 4.3, essentielt, at terapeuterne i deres tilgang (C) *formår at tage udgangspunkt i den enkelte apopleksiramtes CHC* (M). Derudover er det essentielt, at der i den kommunale genoptræning (C) er rammerne for, at det er muligt for terapeuten at *tage udgangspunkt i den enkelte apopleksiramtes CHC* (M) Et fokus på at støtte de apopleksiramte i at navigere i eget genoptræningsforløb, kan på sigt skabe et potentiale for, at de opnår en *følelse af øget autonomi* (O) og *CHC* (O) samt være med til at *fremme deres potentiale for fremgang i genoptræningen* (O).

De pårørende inddrages i genoptræningsforløbet

Det fremhæves i anbefalingerne (C), jf. afsnit 4.5, at pårørende bør inddrages i genoptræningsforløbet. At terapeuterne i deres tilgang (C) *inddrager pårørende i genoptræningsforløbet* (M) er en fremmende mekanisme for, at de kan *bidrage med viden til terapeuterne og de apopleksiramte* (O), samt *støtte til den apopleksiramte* (O), og derfor også muligheden for en *personcentreret genoptræning* (O). Den apopleksiramte er, jf. afsnit 4.1.3, underlagt nogle livsbetingelser (C) i form af flere funktionsevnedssættelser, der gør at pårørende får en essentiel koordinerende og planlæggende funktion for dem i hverdagslivet og således også i genoptræningen. Af praksis, jf. afsnit 9, beskrives pårørende som en ressource i genoptræningen både praktisk, men også i form af deres viden om den apopleksiramtes udfordringer. Inddragelse af pårørende i genoptræningsforløbet fremmer derfor ligeledes den apopleksiramtes forudsætninger i genoptræningen, hvilket kan formodes langsigtet at føre til *øget CHC* (O), *en følelse af autonomi* (O) og *bedring af potentiale i genoptræningen* (O).

Terapeuternes mulighed for at arbejde fleksibelt

Det fremgår, jf. afsnit 9, at terapeuternes *mulighed for at arbejde fleksibelt* (M) i den kommunale genoptræning (C) er væsentlig for at kunne *imødekomme de apopleksiramtes behov i tilrettelæggelsen og udførelsen af genoptræningen* (O). Dette understøttes af de apopleksiramtes perspektiv, jf. afsnit 4.2, hvori det fremgår, at de apopleksiramte har forskellige udgangspunkter og behov, hvilket influerer på i hvilken grad de formår og ønsker at være involveret i genoptræningen. Muligheden for at arbejde fleksibelt, der indbefatter differentiering i timing og tilrettelæggelse af genoptræningen, bliver derfor en essentiel mekanisme, for at kunne imødekomme de apopleksiramtes behov og skabe potentiale for en *personcentrering i genoptræningen* (O).

Mekanismer i den negative programteori

Mekanismerne i den negative programteori er identificeret ved gennemgang af viden og teorier fra problemanalysen og beskrivelsen af det uformelle møde med praksis, jf. afsnit 9, med fokus på at identificere mekanismer, der har en negativ indvirkning på genoptræningen.

De apopleksiramte oplever ikke at blive involveret

Jf. afsnit 4.7 fremgår det, at personer med apopleksi har et ønske om at blive inddraget og have en følelse af autonomi. Dog fremgår det, at de apopleksiramte kan have en oplevelse af, at terapeuten i sin tilgang (C) *ikke involverer dem i planlægningen af genoptræningen* (M), men derimod oplever de at genoptræningen bliver gjort "udenom dem". Dette fører til, at de *indtager en passiv rolle i genoptræningsforløbet* (O).

Terapeuterne reducerer inddragelse til målsætningen

Jf. afsnit 4.7 kan terapeuterne utilsigtet i deres tilgang (C) komme til at *reducere inddragelse til selve målsætningsprocessen* (M), hvor det primære fokus rettes mod afgrænsning, prioritering og evaluering. Dette kan medføre, at *den egentlige inddragelse i planlægningen af forløbet ikke finder sted* (O). En reduceret form for inddragelse kan ydermere føre til, at *der ikke i tilstrækkelig grad bliver taget højde for de apopleksiramtes kompleksitet og differentierede behov* (O).

De apopleksiramte oplever målsætningsprocessen som uklar

Tiden efter en apopleksi kan, jf. afsnit 4.7, være præget af bekymring og stor forandring. På trods af at de apopleksiramte har et ønske om at blive inddraget, kan de føle, at de har svært ved at bidrage grundet deres ændrede *livsbetingelser* (C) herunder bl.a. kognitive og kommunikative udfordringer samt usikkerhed på fremtiden. Jf. afsnit 4.7 fremgår det ydermere, at *de apopleksiramte kan have svært ved at se formålet med målsætningsprocessen* (M), hvilket kan føre til, at *de apopleksiramte står med en følelse af ikke at blive inddraget* (O). Målsætningsprocessen i genoptræningsforløbet kan dermed udgøre et element, som modsat terapeuternes overbevisning ikke fremmer motivationen hos de apopleksiramte, men utilsigtet *hæmmer deres potentiale for fremgang* (O) og medvirker til *passivitet* (O) samt følelser af *reduceret autonomi* (O).

Terapeuterne kan opleve det udfordrende at inddrage de apopleksiramte

Jf. afsnit 4.1.2 kan der være flere kognitive, psykiske og kommunikative konsekvenser efter en apopleksi der betyder, at de apopleksiramtes livsbetingelser ændres (C). Dette medfører, at *terapeuterne oplever det udfordrende reelt at inddrage de apopleksiramte* (M) på trods af et ønske herom, hvilket utilsigtet kan føre til, at *de apopleksiramte ikke inddrages* (O).

Terapeuterne tager ikke udgangspunkt i de apopleksiramtes CHC

I problemanalysen fremgår det, at apopleksi er en kompleks sygdom, som kan have vidtrækkende konsekvenser, og som kan kræve indsatser på tværs af flere faggrupper. Jf. afsnit 4.3 kan personer med apopleksi have svært ved at navigere i eget genoptræningsforløb og kan stå med en fornemmelse af, at forløbene er komplekse og langstrakte. Evnen til at navigere i eget genoptræningsforløb afhænger, jf. afsnit 4.3, bl.a. af den apopleksiramtes CHC, som er en del af den apopleksiramtes livsbetingelser (C). Hvis *terapeuterne i deres tilgang (C) ikke formår at tage udgangspunkt i de apopleksiramtes CHC* (M), kan der være en risiko for, at *de apopleksiramte tabes i systemet* (O), idet de ikke har sundhedskompetencerne til selv at navigere i sundhedssystemet. På sigt kan dette potentielt medføre en øget ulighed i sundhed, da det i højere grad vil være de apopleksiramte med lav CHC, der har svært ved at navigere i systemet.

De apopleksiramte oplever, at omgivelserne har svært ved at udvise hensyn og forståelse

Personer med apopleksi kan opleve, *at omgivelserne har svært ved at udvise hensyn og have forståelse for deres situation* (M), der indebærer forandrede livsbetingelser (C), herunder specielt de skjulte symptomer efter en apopleksi. Dette kan, jf. afsnit 4.2, resultere i, *at de drænes for mental energi og føler sig nødsaget til at trække sig fra krævende opgaver eller sociale situationer* (O). Hvis der ikke bliver taget højde for de apopleksiramtes behov og påvirkede mentale energi, kan de sociale situationer og krævende opgaver, som er forbundet med den kommunale genoptræning (C) utilsigtet være med til *at hæmme de apopleksiramtes potentiale for fremgang i genoptræningen* (O).

11. Metode

I følgende afsnit præsenteres og begrundes specialets metodiske tilgange og dataindsamlings- og analysemetoder. Til sidst i metodeafsnittet vil de forskningsetiske overvejelser blive præsenteret.

11.1 Litteratursøgning

I følgende afsnit vil der indledningsvis blive redegjort for specialets indledende søgning. Derefter vil der blive redegjort og argumenteret for udførelsen af specialets systematiske litteratur-review. Det primære formål med litteratur-reviewet er at afdække hvilken viden, der foreligger om kommunale personcentrerede tiltag for personer med apopleksi. Derudover bidrager litteratur-reviewet, samt viden fra problemanalysen og den uformelle samtale med praksis, til udarbejdelsen af interviewguiden.

11.1.1 Indledende søgning

Indledningsvis i specialet blev der foretaget indledende søgninger, som havde til formål at afdække og identificere vidensfeltet samt skabe indsigt heri. De indledende søgninger blev foretaget i Google, Google Scholar samt kædesøgninger på diverse videnskabelige databaser herunder bl.a. PubMed, Embase og Cinahl med primært fokus på danske og engelske synonymer på bl.a. *rehabilitering, apopleksi, kommune og personcentrering*. I tillæg hertil blev der suppleret med litteratur fra fagbøger og rapporter herunder bl.a. NKR (2014) og anbefalingerne (2020). Den indledende litteratursøgning bidrog derudover med inspiration til at udforme det systematiske litteratur-review, som vil blive udfoldet i følgende afsnit.

11.1.2 Litteratur-review

For at opnå et udtømmende overblik over relevante publikationer, bør der ifølge Lund et al. (2014) søges i flere databaser. Litteratur-reviewet blev foretaget i følgende seks databaser: PubMed, Embase,

Cinahl, Proquest, PsycInfo og Cochrane Library. Idet forskningsspørgsmålet tager udgangspunkt i kritisk realisme og lægger op til et flervidenskabeligt perspektiv, blev der søgt i de ovenfor nævnte databaser, da disse tilsammen dækker bredt og rummer flere felter.

I udarbejdelsen af søgestrategien blev der anvendt bloksøgning, da det er en effektiv strategi ift. databasesøgning. Yderligere ensretter det søgningen på tværs af databaserne, hvilket øger søgningens præcision (Buus *m.fl.*, 2008; Lund *m.fl.*, 2014). Med udgangspunkt i underspørgsmålet: *“Hvilken viden foreligger, ifølge forskningslitteraturen, om personcentreret genoptræning til personer med apopleksi i kommunalt regi”*, blev der udarbejdet en fokusliste med fire søgeblokke, som dannede grundlag for søgestrategien i de ovenfor nævnte udvalgte databaser. De anvendte søgeblokke var: 1) *apopleksi*, 2) *personcentrering*, 3) *kommune* og 4) *rehabilitering*. Derefter blev der identificeret engelske ord og synonymer til hvert af begreberne i søgeblokkene. Disse blev fundet ud fra begreber fra den indledende søgning samt ved hjælp af online ordbøger og forskningslitteraturens anvendte terminologi. I nedenstående tabel er søgestrategien for søgningen i PubMed med de identificerede ord og synonymer opstillet. Søgestrategien for de anvendte databaser kan ses i bilag 1.

Tabel 1: Søgestrategien i Pubmed

Blok 1: Apopleksi	Blok 2: Personcentrering	Blok 3: Kommune	Blok 4: Rehabilitering
Kontrollerede emneord: Stroke	Kontrollerede emneord: Patient participation	Kontrollerede emneord: Municipality	Kontrollerede emneord: Rehabilitation Stroke rehabilitation
Fritekstord: Stroke “Cerebrovascular accident*” Apoplexy	Fritekstord: “Person oriented” [TIAB] “Person centered” [TIAB] “Person centeredness” [TIAB] “Person focused” [TIAB] “Person centric” [TIAB] “Person based” [TIAB] “Person involvement” [TIAB] “Person participation” [TIAB] “Person centred” [TIAB] “Person centredness” [TIAB] “Patient oriented” [TIAB] “Patient centered” [TIAB]	Fritekstord: Municipalit* “Community dwelling” “Home dwelling” Commune	Fritekstord: Rehabilitation “Stroke rehabilitation” Neurorehabilitation “Neurological rehabilitation”

	"Patient centeredness" [TIAB] "Patient focused" [TIAB] "Patient centric" [TIAB] "Patient based" [TIAB] "Patient involvement" [TIAB] "Patient participation" [TIAB] "Patient centred" [TIAB] "Patient centredness" [TIAB] "Client oriented" [TIAB] "Client centered" [TIAB] "Client centeredness" [TIAB] "Client focused" [TIAB] "Client centric" [TIAB] "Client based" [TIAB] "Client involvement" [TIAB] "Client participation" [TIAB] "Client centred" [TIAB] "Client centredness" [TIAB] "People oriented" [TIAB] "People centered" [TIAB] "People centeredness" [TIAB] "People focused" [TIAB] "People centric" [TIAB] "People based" [TIAB] "People involvement" [TIAB] "People participation" [TIAB] "People centred" [TIAB] "People centredness" [TIAB]		
--	---	--	--

Idet de kontrollerede emneord er forskellige i de forskellige databaser, var det ikke umiddelbart muligt direkte at overføre dem til andre databaser (Buus *m.fl.*, 2008). Derfor var det nødvendigt at undersøge og få kendskab til, hvilke relevante kontrollerede emneord, der eksisterede i de udvalgte databaser. Fritekstord var nemmere at overføre mellem databaserne (Buus *m.fl.*, 2008), hvorfor fritekstordene, der blev søgt på i litteratur-reviewet, i høj grad var ens og kunne overføres til samtlige udvalgte databaser. For at undgå støj og øge sandsynligheden for, at personcentrering var fokus i de fremsøgte artikler, skulle synonymer for personcentrering indgå i enten artiklens titel eller abstrakt. I søgningen

blev der anvendt trunkering og fraserings til nogle fritestord. Ved søgning på fritestord anvendes trunkering for at inkludere flere endelser på det fremsøgte ord, og fraserings for at søge på ordene i den opstillede rækkefølge (Lund *m.fl.*, 2014). Med formålet at kombinere søgeord, blev de boolske operatorer OR og AND anvendt. Til at udvide søgningen blev ordene i hver blok kombineret med OR, og efterfølgende blev søgningen indsnævret ved, at hver blok blev kombineret med AND (Lund *m.fl.*, 2014).

11.1.3 Udvælgelse af videnskabelige artikler

Forud for udvælgelsen af de fremsøgte artikler, blev der opstillet in- og eksklusionskriterier, som bidroge til et mere præcist og overskueligt resultat af søgningen. Et overblik over de opstillede in- og eksklusionskriterier ses i tabel 2.

Tabel 2: In- og eksklusionskriterier for udvælgelse af videnskabelige artikler

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
- Omhandler personcentrering - Omhandler apopleksi - Omhandler rehabilitering - Tager udgangspunkt i kommunal kontekst - Tager udgangspunkt i kontekster, der er sammenlignelige med det danske sundhedssystem	- Studier på andre sprog end dansk, norsk, svensk og engelsk - Studier, hvor hovedfokus er andre sygdomme/problematikker end apopleksi

Idet formålet med litteratur-reviewet var at afdække vidensfeltet angående kommunale personcentrerede tiltag for personer med apopleksi, var tre af de opstillede inklusionskriterier, at studierne skulle omhandle hhv. apopleksi, rehabilitering og personcentrering. Derudover skulle artiklerne tage udgangspunkt i en kommunal kontekst, og for at højne overførbareheden skulle konteksten være sammenlignelig med det danske sundhedssystem. Artikler på andre sprog end dansk, norsk, svensk og engelsk blev ekskluderet, da disse ikke kunne læses og forstås af specialegruppens medlemmer. Derudover blev artikler, som fokuserede på andre sygdomme og/eller problematikker end apopleksi ekskluderet.

Til at vurdere kvaliteten af artiklerne, blev der taget udgangspunkt i tjeklister fra *Critical Appraised Tools* fra Joanna Briggs Institute. Joanna Briggs Institute har tjeklister til flere typer af studiedesigns, og formålet med disse er at hjælpe med at vurdere artiklernes troværdighed, metodiske kvalitet, samt at afgøre, om og i hvilket omfang der er blevet taget højde for bias i artiklernes design, udførsel og analyse (University of Adelaide).

11.1.4 Analysestrategi

Analysen er udarbejdet på baggrund af de inkluderede artiklers resultater og er en sammenfatning af CMO-konfigurationer på tværs af artiklerne. Analysen er inspireret af Braun og Clarkes (2006) tematiske analyse, og er primært præget af en deduktiv metode, dog suppleret med en induktiv metode med åbenhed for identificering af nye CMO-konfigurationer.

11.2 Kvalitativ dataindsamling

I følgende afsnit redegøres og argumenteres for specialets kvalitative metode, som anvendes til besvarelse af andet underspørgsmål: *Hvilke faktorer har, ifølge personperspektivet, betydning for genoptræningsforløbet i en større dansk kommunal kontekst, og hvordan kan deres oplevelser bidrage til forandring på et organisatorisk niveau?* Kvalitative forskningsmetoder er ifølge Kvale og Brinkmann (2015) en velegnet metode til at forstå, fortolke og opnå en dybere indsigt i personers oplevelser og erfaringer. Den kvalitative metode kan dermed bidrage til indsamling af dybdegående viden om det kommunale §140 genoptræningsforløbs virkning.

I specialet blev der gennemført realistiske interviews med personer med apopleksi og pårørende. Personperspektivet i specialet blev udgjort af de apopleksiramte, men pårørende kunne understøtte de apopleksiramte i at udtrykke deres erfaringer og oplevelser af genoptræningen. Ifølge Manzano (2016) er realistiske interviews formet af hypoteser omkring en interventions virkning. Formålet med realistiske interviews er at indfange viden, der kan be- eller afkræfte de opstillede hypoteser om en interventions virkning (Manzano, 2016). Specialets interviewguide blev formet med udgangspunkt i programteoriens CMO-konfigurationer. Efterfølgende blev de realistiske interviews analyseret med inspiration fra Braun og Clarkes (2006) tematiske analyse.

11.2.1 Udformning af interviewguide

For at kunne gennemføre realistiske interviews, blev der forinden interviews udformet en interviewguide inspireret af Manzano (2016), jf. bilag 2. Ifølge Manzano (2016) tager realistiske interviews afsæt i at udforske forskernes hypoteser. Specialets interviewguide blev udarbejdet med udgangspunkt i programteoriens hypoteser; de identificerede CMO-konfigurationer. For at udfolde problemets kompleksitet og opnå viden i det dybere ontologiske domæne, er en dynamisk tilgang i interviews nødvendig (Manzano, 2016). Interviewguiden blev derfor udformet således, at der blev skabt plads til informanternes egne fortællinger, samtidig med at hypoteserne blev udforsket. Interviewguiden gav således mulighed for at udforske generative mekanismer, der under bestemte

kontekstuelle betingelser, ifølge personperspektivet, har betydning for personer med apopleksi, som deltager i et genoptræningsforløb i en større dansk kommune.

Interviewguiden blev opdelt i tre dele: briefing, interview og debriefing. Briefing indbefatter en præsentation af specialet, praktiske informationer og etiske overvejelser og hensyn, herunder sikring af informantens samtykke. Formålet med briefing var at sikre, at informanten var velinformeret, men ligeledes var formålet med briefing at skabe trygge rammer for interviewet, således informanten var mere åben (Kvale og Brinkmann, 2015). Interviewguiden blev udformet med udgangspunkt i udvalgte elementer af programteorien. Idet informanterne var personer med apopleksi, indgik spørgsmål til mekanismen *“Terapeuterne tager udgangspunkt i apopleksiramtes CHC”* ikke i interviewguiden, da det blev vurderet, at informanterne ikke kunne svare på dette. Derudover indeholdt interviewguiden ikke spørgsmål om genoptræningens specifikke outcomes, men derimod blev der spurgt åbent til disse, således at der blev skabt plads til informanternes egne oplevelser. Med inspiration fra Kvale og Brinkmann (2015) og med udgangspunkt i viden fra problemanalysen, blev der i udformningen af interviewguiden fokuseret på at udforme kortfattede, ikke-akademiske og letforståelige spørgsmål til informanter. Dette blev gjort for at sikre forståelse og for at skabe en positiv dynamik i interviewene, således informanterne følte sig trygge ved at udtrykke sig i sit dagligdagsprog (Kvale og Brinkmann, 2015). Disse overvejelser er specielt aktuelle ift. specialets målgruppe, idet personer med apopleksi, som før beskrevet, kan have flere kognitive udfordringer, der har betydning for bl.a. evnen til at forstå og udtrykke sig, såvel som koncentrationsevnen og det mentale energiniveau. For at fremme sandsynligheden for at opnå en dybdegående viden, blev flere spørgsmål i interviewguiden, understøttet af uddybende spørgsmål (Kvale og Brinkmann, 2015). Interviewguidens sidste del, som var debriefing havde til formål at afrunde interviewet og sikre, at informanten ikke blev efterladt med ubesvarede spørgsmål eller tvivl (Kvale og Brinkmann, 2015). Ydermere blev der i debriefing lagt op til, at informanterne kunne komme med perspektiver, der ikke var blevet belyst i interviewet, og informanterne blev informeret om, at de kunne kontakte specialegruppen, hvis der efter interviewet måtte opstå eftertanker.

11.2.2 Udvalgelseskriterier og rekruttering

Rekruttering af informanter foregik i samarbejde med terapeuterne og lederen fra den kommunale genoptræningsenhed. Specialegruppen deltog i et online-møde med lederen og terapeuterne fra den kommunale genoptræningsenhed, hvor gruppen præsenterede specialet og opfordrede terapeuterne til at finde relevante borgere, som gruppen kunne interviewe. I hver afdeling var der en kontaktperson, som havde ansvaret for at opbevare kontaktinformationer på de personer med apopleksi, der havde givet samtykke til, at specialegruppen kunne kontakte dem. Specialegruppen indsamlede

efterfølgende listerne med kontaktinformationer. Kontaktpersonen og terapeuterne fungerede dermed som *gatekeepers*, idet de stod for rekrutteringen og var et mellemled mellem specialegruppen og informanterne. Inden online-mødet havde specialegruppen sat fire inklusionskriterier, og et eksklusionskriterie, som informanter skulle opfylde, jf. tabel 3, med det formål at sikre, at informanterne kunne bidrage med erfaringer, viden og information, som kunne anvendes til besvarelse af specialets underspørgsmål. Udvælgelsen af informanter tog således udgangspunkt i purposeful sampling via gatekeeper.

Tabel 3: In- og eksklusionskriterier for personer med apopleksi

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
- Skal have haft en apopleksi - §140 genoptræning (i gang eller nyligt afsluttet) - Skal kognitivt kunne medvirke i et interview - Skal have været i gang med genoptræning i minimum én måned	- Personer med svær afasi

11.2.3 Gennemførelse af realistiske interviews

Inden udførelsen af de realistiske interviews blev der foretaget et pilotinterview. Ifølge Merriam og Tisdell (2015) er pilotinterviews en metode, som kan anvendes til at revidere og tilpasse interviewguiden inden interviewundersøgelsen. I pilotinterviewet blev det undersøgt, om informanten forstod interviewguidens spørgsmål, og om interviewet passede til den estimerede tidsramme. På baggrund af pilotinterviewet blev der lavet enkelte ændringer i interviewguiden, således at spørgsmålene fremstod mere letforståelige. Den estimerede tidsramme passede og blev derfor ikke ændret.

Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er det af betydning, at der skabes trygge rammer for interviewet, da det bidrager til, at informanterne føler sig trygge og tør åbne sig for intervieweren. For at skabe trygge rammer for informanten, blev interviews foretaget i informanternes eget hjem. Derudover blev informanterne informeret om interviewets fokus og tidsramme samt inviteret til, at have deres pårørende med til interviewet. Interviews blev estimeret til at vare ca. 45 minutter inklusiv briefing og debriefing. I briefing blev informanterne præsenteret for de i specialegruppen, der foretog interviewet, samt informeret om interviewets formål. Derudover blev deltagerinformation gennemgået, og samtykkeerklæringen blev underskrevet. I debriefingen fik informanten og pårørende mulighed for at stille afklarende spørgsmål og komme med kommentarer eller spørgsmål til

interviewet. To medlemmer af specialegruppen deltog til hvert interview, hvoraf den ene agerede interviewer imens den anden var suppleant. Intervieweren havde ansvaret for at styre interviewet, og stille spørgsmålene, imens suppleanten havde overblik over interviewguiden og var ansvarlig for, at spørgsmål blev besvaret fyldestgørende. Derudover supplerede suppleanten med uddybende spørgsmål.

11.2.4 Transskription af interview

De semistrukturerede interviews med de apopleksiramte og pårørende blev lydoptaget og efterfølgende transskriberet. Til at afspille lydoptagelserne blev softwareprogrammet NVivo anvendt. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) kan det være en kompliceret proces at transskribere fra tale til skrift. Transskriberingen blev foretaget af gruppens medlemmer, og det blev prioriteret, i det omfang det var muligt, at det gruppemedlem, der ikke havde været med i interviewet, foretog transskriberingen. Dette blev gjort for at sikre, at alle gruppens medlemmer havde et godt kendskab til, og lige gode forudsætninger for at kunne analysere det transskriberede materiale. For at sikre ensartethed i transskriberingen blev der forud for transskriberingen udarbejdet transskriberingsinstruktioner inspireret af Kvale og Brinkmann (2015), jf. tabel 4. For at kunne foretage sproglige sammenligninger, blev interviews transskriberet ordret. Dog blev interjektioner som "hm" samt grin, pauser og følelsesudtryk undladt i transskriptionen, da det udelukkende er selve indholdet i interviews, der anvendes i analysen. For at opfylde persondataloven (Retsinformation), blev alle personfølsomme oplysninger anonymiserede, og materialet blev opbevaret på et krypteret drev.

Tabel 4: Transskriptionsguide

Elementer, der indgår i transskriberingen	Elementer, der undlades i transskriberingen
Udsagn transskriberes ord for ord	Interjektioner som fx "hm" undlades i transskriberingen
Hyppe gentagelser indgår i transskriberingen	Grin, pauser og følelsesudtryk undlades i transskriberingen

11.2.5 Analysestrategi

Ifølge Pawson og Tilley (2004) er der ikke én specifik metodologisk tilgang, der bør anvendes, indenfor kritisk realisme. Analysen af det transskriberede materiale fra interviews var rettet mod identifikation af CMO-konfigurationer, og den blev derfor udarbejdet med inspiration af Braun og Clarkes (2006) tematiske analyse. En tematisk analyse indeholder seks faser og er en anvendelig metode ift. identificering, analyse og rapportering af mønstre og temaer i et datamateriale (Braun og Clarke,

2006). Til analyse af det transskriberede materiale blev softwareprogrammet NVivo anvendt. I nedenstående vil det blive beskrevet, hvordan de enkelte faser, har inspireret analysen.

Første fase omhandler datafortrolighed (Braun og Clarke, 2006), som i specialet blev opnået via transskribering, samt ved at alle medlemmerne læste det transskriberede materiale. *Anden fase* omfatter generering af initierende koder, hvor datamaterialet opdeles i relevante mapper (Braun og Clarke, 2006). I specialet var analysestrategien primært præget af en deduktiv metode, suppleret med en induktiv metode. Tekststykker blev kodet til mapper, der var dannet ud fra de i forvejen identificerede CMO-konfigurationer. Uafhængigt af de samlede CMO-konfigurationer blev tekststykker ligeledes kodet til mappen *kontekst*, med undermapper: *livsbetingelser*, *kommunal genoptræning*, og *terapeutens tilgang*. Yderligere blev tekststykker kodet til mappen *demografiske data*, der udgjorde en samlet beskrivelse af målgruppen. I *tredje fase* genereres der temaer (Braun og Clarke, 2006). Hver CMO-konfiguration udgjorde et tema, og undervejs blev der, på baggrund af tekststykker, identificeret nye CMO-konfigurationer, der udgjorde nye temaer. I *fase fire* skal de genererede temaer gennemgås, og sammenhængen mellem de genererede temaer og kodningen samt datasættet tjekkes og tilpasses (Braun og Clarke, 2006). I denne fase blev temaer og undertemaer skilt og samlet i en iterativ proces, og på den måde tilpasset til de endelige temaer/CMO-konfigurationer. I *fase fem* skal temaerne defineres og navngives med udgangspunkt i temaet (Braun og Clarke, 2006). Temaer blev navngivet ud fra den virksomme mekanisme, der fremgik af CMO-konfigurationer. I *sjette fase* blev den endelige analyse lavet (Braun og Clarke, 2006). Til den endelige analyse blev fundene afrapporteret, og disse blev underbygget af citater fra det transskriberede materiale.

11.2.6 Ethiske overvejelser

Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er det væsentligt at forholde sig til følgende fire etiske elementer, når der udføres interviewundersøgelser og kvalitativ forskning: *informeret samtykke*, *fortrolighed*, *konsekvenser* og *forskerens rolle*. At deltage i interviewundersøgelser kan have konsekvenser for informanten, hvorfor det er af betydning, at fordele og ulemper overvejes forud for interviews. Forud for interviews blev der indhentet skriftligt, informeret samtykke fra informanterne, således de var indforstået med specialets formål og deres deltagelse. Derudover blev informanterne informeret om, at deres persondata blev sløret, samt at data blev opbevaret forsvarligt. Deltagerinformation og samtykkeerklæring kan ses i hhv. bilag 3 og 4. Medlemmerne af specialegruppen er dataansvarlige og -behandlere, hvortil der medfølger et ansvar for at følge lovgivningen ift. forsvarlig opbevaring og bearbejdning af data (Aalborg Universitet). Yderligere har specialegruppen været opmærksomme på egen rolle i interviews, idet forskerens rolle, ifølge Kvale og Brinkmann (2015), har en afgørende

betydning for kvaliteten af den videnskabelige viden, samt de etiske beslutninger der foretages. Derudover har specialegruppen været opmærksomme på at fremstå neutrale under interviews for ikke at præge informanten. Forskerens integritet er en afgørende faktor, som afhænger af vedkommendes viden, erfaringer, ærlighed samt fairness (Kvale og Brinkmann, 2015).

12. Resultater og analyse

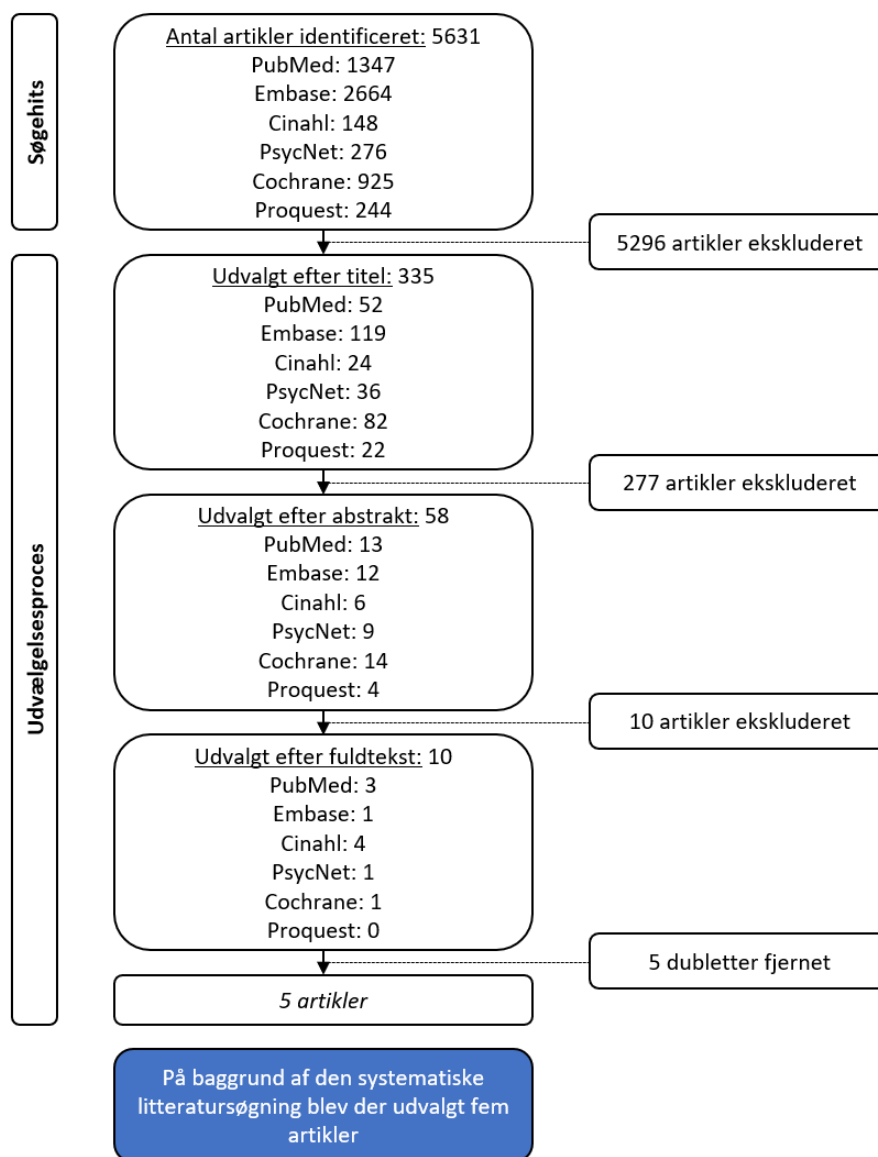
I følgende afsnit præsenteres resultaterne og analysen fra specialets systematiske litteratur-review og interviewundersøgelsen. Derefter sammenholdes resultaterne fra de to undersøgelser, hvilket danner grundlag for specialets forandringsperspektiver.

12.1 Resultater fra det systematiske litteratur-review

I følgende afsnit præsenteres resultaterne fra specialets systematiske litteratur-review. Indledningsvis er en beskrivelse af udvælgelsesprocessen. Herefter præsenteres de udvalgte artikler i en tabel, hvori artiklernes formål, studiedesign og metode, relevante resultater samt kvalitetsvurdering indgår. Afslutningsvis fremlægges en syntese af de udvalgte artiklers resultater, som er med til at besvare specialets første underspørgsmål.

12.1.1 Udvalgelse af artikler

Den systematiske søgning resulterede samlet i 5631 hits, hvoraf der var 1374 hits i PubMed, 2664 hits i Embase, 148 hits i Cinahl, 276 hits i PsycNet, 925 hits i Cochrane og 244 hits i Proquest. Udvælgelsesprocessen bestod af tre trin og tog udgangspunkt i de opstillede in- og eksklusionskriterier. Først blev artiklerne gennemgået og sorteret på baggrund af titel, hvor 5296 artikler blev sorteret fra. Derefter blev de resterende 335 artikler gennemgået og sorteret på baggrund af abstrakt, hvor yderligere 277 artikler blev frasorteret. Til sidst blev de resterende 58 artikler gennemgået og sorteret på baggrund af fuldtekstlæsning, hvilket resulterede i 10 artikler. Afslutningsvis blev der tjekket for dubletter, hvilket resulterede i et endeligt resultat på fem udvalgte artikler. Den samlede oversigt over udvælgelsesprocessen er illustreret i et flowchart (figur 10).



Figur 10: Flowchart over udvælgelsen af artikler

12.1.2 Præsentation og kvalitetsvurdering af de inkluderede artikler

På de følgende sider præsenteres de fem inkluderede artikler. Af de inkluderede artikler er der fire kvalitative artikler og et systematisk review. Tre af artiklerne er fra Sverige og to er fra Storbritannien, og er publicerede i tidsperioden fra 2011 til 2021. Samtlige inkluderede artikler omhandler personcentrering, enten ift. udvikling, definering eller måling af personcentrerede interventioner eller ift. oplevelsen af personcentrerede interventioner. Dermed kan de bidrage med viden om personcentrerede interventioner, som kan bruges til at besvare specialets første underspørgsmål. Nedenfor stående tabeller, 5a-5e, er udarbejdet med henblik på at skabe et overblik over de inkluderede artikler, og indeholder informationer om artiklernes titel, forfatter, år, land, formål, studiedesign, metode samt resultater med relevans ift. specialets underspørgsmål. Derudover

indeholder tabellen også en vurdering af artiklernes kvalitet, som tager udgangspunkt i anerkendte tjeklister fra Joanna Briggs Institute udviklet til de forskellige studiedesigns jf. bilag 5, samt en vurdering af artiklernes relevans.

Tabel 5a: Oversigt og kvalitetsvurdering af inkluderet artikel

Titel: Defining and measuring patient-centred care: an example from a mixed-methods review of the stroke literature Forfatter: Lawrence et al. Årstal: 2011 Land: UK	
Formål	At identificere stroke-specifikke patientcentrerede effektmål, patientcentrerede interventioner og familiecentrerede interventioner
Studiedesign og metode	Mixed-methods systematisk review. Reviewet havde fem faser: - Litteratursøgning: Søgningen blev foretaget i databaser indenfor medicin, sundhed, psykologi og samfundsvidenskab herunder bl.a. MEDLINE, EMBASE og PsycINFO. Søgningen tog udgangspunkt i MeSH termer, keywords og synonymer for "stroke" og "patient-centred" - In-/eksklusion: I anden fase blev alle titler og abstracts gennemgået med udgangspunkt i inklusionskriterierne. Studierne, som opfyldte kriterierne, gik videre til fase tre. - Screening: I fase tre blev studierne screenet ift. Studiepopulation, intervention/effektmål, studiedesign og outcome. - Kvalitetsvurdering og dataudtræk: I fase fire blev de inkluderede studier kvalitetsvurderet, og der blev lavet dataudtræk. - Dataanalyse (herunder kvantitative analyse og data syntese): Deskriptiv statistik
Relevante resultater	Der blev identificeret tre patientcentrerede effektmål og fire interventioner. Identificerede nøgleelementer ift. tilrettelæggelse af patientcentrerede interventioner var: - Genoptræning i eget hjem - Involvering af familie - Tilrettelæggelse ud fra individets behov og prioritering. I den tematiske analyse blev der fremanalyseret tre overordnede temaer, som kunne bidrage til udviklingen af en definition af patientcentreret pleje rettet mod apopleksi, herunder: - <i>Meningsfuldhed og relevans:</i> Sundhedsprofessionelle udtrykker et behov for, at rehabiliteringen er centreret om patientens behov og prioriteringer, og at det har indvirkning på patienternes engagement og motivation, hvis de føler, at rehabiliteringen er meningsfuld og relevant for dem. - <i>Kvalitet:</i> Det blev fundet, at det havde betydning for patienterne, at de var i stand til at udføre aktiviteter og handlinger af god kvalitet, og at de havde et ønske om, at kunne udføre aktiviteterne og handlingerne som inden apopleksien. - <i>Kommunikation:</i> Efter en apopleksi, kan kommunikationsvanskeligheder udgøre en barriere ift. at tilbyde patientcentreret pleje. De sundhedsprofessionelle kan have svært ved at inddrage patienterne, idet de finder det svært at kommunikere med dem, hvorfor der er behov for

	anvendelse af effektive kommunikationshjælpemidler. Vigtige elementer i kommunikationen er: respekt, øjenkontakt, evnen til at lytte, grundige forklaringer og at der gives tid til at svare.
Kvalitetsvurdering	Artiklen af Lawrence et al. (2011) er et mixed-methods systematisk review, hvorfor Joanna Briggs' tjekliste <i>Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses</i> blev anvendt. Med udgangspunkt i tjeklisten vurderes artiklen til at være af høj kvalitet. Reviewets stringens vurderes god, da reviewets fem faser er velbeskrevne. Dette gør det muligt for læser at følge forskerens fremgangsmåde og valg. Derudover er reviewets formål tydeligt beskrevet, og der er anvendt in- og eksklusionskriterier, og søgningen er lavet i relevante databaser. For at muliggøre dataudtræk fra de inkluderede kvantitative og kvalitative artikler, er der udviklet en dataudtrækningsform og kodningsark. Det fremgår, at reviewets fem faser, som bl.a. omfatter litteratursøgning og kvalitetsvurdering, kun er udført af førsteforfatter, hvilket er en svaghed ved reviewet. Dog bliver der beskrevet, at der er opstillet rammer for udførelsen af de fem faser, for at øge stringens og gyldighed, men det fremgår ikke, hvorvidt der var udviklet en protokol a priori, hvorfor det ikke er muligt at undersøge, om forskeren har fulgt proceduren. Dette svækker studiets transparens.
Vurdering af relevans	Af reviewets inkluderede artikler, tager en artikel udgangspunkt i en akutafdeling, fire i rehabiliteringsenheder, fire i en kombination af hospitals- og kommunal kontekst og tolv i en kommunal kontekst. Dermed tager hovedparten af artiklerne udgangspunkt i den kommunale kontekst. Tolv af artiklerne stammer fra Europæiske lande, hvorimod de resterende ti artikler stammer fra bl.a. USA og Canada. Således er alle de inkluderede artikler fra vestlige lande, som er sammenlignelige med Danmark. Det systematiske review bidrager med viden om patientcentrerede effektmål og interventioner og medtages, dog med forbehold for, at nogle af de inkluderede artikler tager udgangspunkt i en anden kontekst og land.

Tabel 5b: Oversigt og kvalitetsvurdering af inkluderet artikel

Titel: How is the environment integrated into post-stroke rehabilitation? A qualitative study among community-dwelling persons with stroke who receive home rehabilitation in Sweden Forfatter: Kylén et al. Årstal: 2021 Land: Sverige	
Formål	At udforske hvorledes omgivelserne blev integreret i rehabilitering i hjemmet ud fra apopleksipatienters perspektiv
Studiedesign og metode	Kvalitativt studiedesign. Semi-strukturerede interviews på 20-30 minutter med 17 hjemmeboende patienter som havde haft mild til moderat apopleksi. Interviews blev foretaget 3. mdr. efter apopleksi. Purposeful sampling via apopleksienheder i tre forskellige kommuner i Sydsverige med sundhedsprofessionelle som gatekeepers ift. identificering og rekruttering af egnede deltagere. Data blev analyseret ved at bruge en induktiv kvalitativ indholdsanalyse. Indledende åben kodning blev foretaget uafhængig af to forskere med input fra forskningsteamet. Meningsenheder blev grupperet sammen. Koder med ensartet indhold blev i en iterativ proces kombineret til subkategorier ift. ligheder og forskelle.
Relevante resultater	På baggrund af analysen blev der konstrueret en hovedkategori: <i>partial integration of person-environment dynamics in the rehabilitation</i> med tre subkategorier: - <i>I recover in my home: challenges and opportunities in the enviroment:</i> Flere af de deltagere udtrykte, at det var rart og motiverende at være i eget hjem, og at det var med til at vænne dem til livet hjemme efter apopleksien. Dog kunne der være barrierer som fx trapper og tunge døre. - <i>Following a generic approach to the therapy: limited integration of the enviroment:</i> Flere af deltagere havde generiske genoptræningsplaner, hvor det primære formål var fysiske funktioner, og hvor de hjemlige omgivelser og nærmiljøet ikke var integreret. - <i>Informed more than involved:</i> Deltagerne udtrykte, at de havde en oplevelse af at blive informeret om forløbet frem for at blive inddraget. Studiet viste, at omgivelserne kun i begrænset omfang blev inddraget i rehabiliteringen, og at deltagere hovedsageligt blev informeret end involveret i tilrettelæggelse af rehabiliteringen. Dette havde betydning for resultatet af deres rehabiliteringsforløb, idet den manglende inddragelse medførte, at rehabiliteringen ikke var målrettet deres behov. Derudover er anvendelsen af generiske rehabiliteringsforløb med til at begrænse muligheden for at tilbyde personcentreret rehabilitering, da de ofte er baserede på overordnede mål, som ikke nødvendigvis er betydningsfulde for den enkelte.
Kvalitetsvurdering	Artiklen af Kylén et al. (2021) er et kvalitativt studie, hvorfor Joanna Briggs' tjekliste <i>Checklist for Qualitative Research</i> anvendes. Med udgangspunkt i tjeklisten vurderes artiklen til at være af høj kvalitet. Der er ikke i studiet tydeligt tilkendegivet en videnskabsteoretisk positionering, hvilket svækker studiets transparens. Der er kongruens mellem forskningsmetodologi og studiets sigte. Den metodiske

	stringens vurderes god, idet rekrutteringsstrategi og dataindsamling fremstår velbeskrevet, hvilket styrker transparensen af studiet. Der er redegjort for den anvendte analysestrategi, og hvorledes denne er anvendt. Det er rapporteret at kodning, sub-kategorier og konstruering af hovedkategori er diskuteret og verificeret løbende i forskningsteamet, og på et forskningsseminar, hvilket øger gyldigheden af analysen. Analysen er afrapporteret med citater, hvilket bidrager til transparens og gyldighed. Forskernes positionering ift. deres forskningsfelt er rapporteret, men det tilkendes ikke, hvorledes forskerne har haft indflydelse på studiets resultater. Studiet er godkendt af videnskabsetisk komité og deltagerne har givet et informeret samtykke til deltagelse ligesom deres fortrolighed er sikret.
Vurdering af relevans	Studiet omhandler hjemmeboende personer med apopleksi, hvilket passer på specialets målgruppe og kontekst. Studiet bidrager med viden om betydningen af de hjemlige omgivelser for de apopleksiramte i et genoptræningsforløb, indholdet i genoptræningen, samt hvorledes og i hvilken grad personer med apopleksi oplevede at blive inddraget i genoptræningen og tilrettelæggelsen af denne. Studiet kan således bidrage med viden til videreudvikling af personcentreret genoptræning.

Tabel 5c: Oversigt og kvalitetsvurdering af inkluderet artikel

Titel: Development of a patient-centred, patient-reported outcome measure (PROM) for post-stroke cognitive rehabilitation: qualitative interviews with stroke survivors to inform design and content Forfatter: Patchick et al. Årstal: 2014 Land: UK	
Formål	Formålet med artiklen er at informere udviklingen af en patientcentreret PROM for kognition. Dette gøres ved at undersøge apopleksi-overleveres og deres pårørendes perspektiver på indvirkningen af betydningsfulde og målbare vedvarende kognitive udfordringer efter en apopleksi.
Studiedesign og metode	Kvalitativt studiedesign. Der blev foretaget kvalitative semistrukturerede interviews med 16 personer, som havde kognitive udfordringer grundet apopleksi. Interviews blev lavet i informanternes hjem minimum seks måneder efter apopleksien. Den anvendte metode blev besluttet i samarbejde med den ønskede undersøgte målgruppe. Til interviewene blev der anvendt hjælpemidler til kommunikation. Interviewene blev lydoptaget og efterfølgende transskriberet ordret, og den non-verbale kommunikation blev noteret. Data blev analyseret med udgangspunkt i tematisk analyse.
Relevante resultater	Med udgangspunkt i den tematiske analyse, blev der identificeret syv temaer: - <i>Hidden problems:</i> De apopleksiramte oplevede, at omgivelserne havde svært ved at forstå betydningen af de kognitive følger, hvilket ofte førte til, at de forsøgte at skjule følgerne eller trak sig fra sociale sammenkomster. - <i>Focus on cognitive skills, not activities:</i> De apopleksiramte udtrykte, at de oplevede udfordringer i at udføre aktiviteter grundet kognitive udfordringer fx nedsat koncentration. Derfor er det relevant at spørge ind til kognitive udfordringer frem for aktiviteter. - <i>Damaged sense of self and limits to social participation:</i> De apopleksiramte oplevede, at deres identitetsfølelse var ændret, og at dette havde negativ betydning for deres rolle i sociale sammenhænge samt sociale relationer. - <i>Emotional issues and fatigue:</i> Flere af de apopleksiramte oplevede kognitive og affektive udfordringer herunder depression, angst, frustration og fatigue. - <i>Impairment does not equal impact:</i> De apopleksiramte oplevede, at følgerne havde stor indflydelse på deres dagligdag. - <i>Awareness of cognitive difficulties takes time:</i> Bevidstheden omkring indflydelsen af de kognitive udfordringer blev mere tydelig, når den apopleksiramte skulle vende tilbage til hverdagslivet herunder mere kognitivt krævende opgaver og aktiviteter.

	- <i>Perceived impact on carers</i>: De apopleksiramte oplevede, at deres kognitive udfordringer havde negativ indflydelse på deres pårørende, og de var bekymrede for at være en byrde. De identificerede temaer var med til at understøtte, at udviklingen af PROM skulle adressere de kognitive udfordringer af apopleksi. Dette omfattede bl.a. at der skulle være fokus på sprogbrug, humør, selvopfattelse, social deltagelse samt de apopleksiramtes oplevelse af, hvordan deres udfordringer har indvirkning på de pårørende.
Kvalitetsvurdering	Artiklen af Patchick et al. (2014) er et kvalitativt studie, hvorfor Joanna Briggs' tjekliste <i>Checklist for Qualitative Research</i> anvendes. Med udgangspunkt i tjeklisten vurderes artiklen til at være af høj kvalitet. Der er god overensstemmelse mellem studiets forskningsmetodologi og forskningsspørgsmål, dataindsamlingsmetode, anvendte analysestrategi, samt fortolkning af resultater. Dette er med til at styrke studiets gyldighed. Den videnskabsteoretiske position bliver ikke nævnt, hvilket svækker studiets transparens. Personer med apopleksi, og pårørende, blev inddraget som konsulenter i planlægningsprocessen og bidrog med råd og meninger angående den anvendte metode og kommunikationshjælpemidler. Derudover havde førsteforfatter, som udførte interviews, mange års erfaringer i at interviewe personer med kommunikationsvanskeligheder og i brug af kommunikationshjælpemidler, hvorfor det vurderes, at forfatteren var yderst kvalificeret til at udføre interviews. Dette øger studiets troværdighed.
Vurdering af relevans	Studiet omhandler udvikling af et patientcentreret PROM for kognition til personer med apopleksi, hvilket passer til specialets målgruppe. Informanterne i studiets interviewundersøgelse var hjemmeboende personer med apopleksi, som passer til specialets kontekst. Studiet bidrager med en indsigt i de apopleksiramtes og deres pårørendes oplevelse af indvirkningen af de kognitive udfordringer efter en apopleksi, samt med information om, hvordan patientcentrerede PROM kan udvikles. Studiets fund kan derfor bidrage til viden om, hvordan genoptræningen kan tilrettelægges, således at der bliver taget højde for de kognitive udfordringer.

Tabel 5d: Oversigt og kvalitetsvurdering af inkluderet artikel

Titel: Client-centred ADL intervention after stroke: Occupational therapist' experience Forfatter: Ranner et al. Årstal: 2016 Land: Sverige	
Formål	At beskrive hvordan ergoterapeuter anvender en client-centreret ADL intervention i deres kliniske praksis ved at studere deres oplevelser og refleksioner omkring deres interaktion med klienterne med apopleksi.
Studiedesign og metode	Et kvalitativt longitudinelt studie med en grounded theory tilgang. Studiet var en del af et multicenter-cluster RCT, hvori inkluderede personer med apopleksi var tilknyttet en apopleksi-enhed. 44 ergoterapeuter, som deltog i første workshop i forbindelse med RCT-studiet, modtog en invitation til deltagelse i det kvalitative longitudinale studie. Fem ergoterapeuter deltog og én ergoterapeut blev inkluderet efterfølgende gennem teoretisk sampling. Første-forfatter indsamlede data. Der blev gennemført fire interviewrunder med deltagerne, samt observation af tre af de deltagende ergoterapeuter. Der blev anvendt en semi-struktureret interviewguide med åbne spørgsmål, og interviewguiden blev udviklet gennem hele dataindsamlingsperioden. Der blev taget notater umiddelbart efter interviews og observationer. Analysen startede efter første interview og fortsatte sideløbende med dataindsamlingen. Der blev anvendt guidelines til en konstant komparativ metode og kontinuerlig memoskrivning. Der blev initialt kodet åbent, dernæst blev der anvendt fokuseret kodning, hvor de mest signifikante koder blev brugt til at skabe kernekategorier. Slutteligt blev der udført aksial kodning, hvor kategorier blev forbundet til subkategorier og forbindelsen mellem dem blev afdækket. Gennem hele dataanalysen blev kategorier og memoer diskuteret mellem første, anden og sidste forfatter. Tredjeforfatter stillede kritiske spørgsmål til tolkningen.
Relevante resultater	Der blev identificeret en kernekategori <i>sharing</i>, som indbefatter tre kategorier: - <i>Sharing an understanding as the point of departure:</i> Der blev lagt vægt på, at ergoterapeuten og klienten skulle opbygge en relation med gensidig respekt og tillid, og at relationen blev grundlaget for interventionen. Ergoterapeuterne udtrykte, at de turde tilpasse interventionen til klienterne, og delte ejerskab og ansvar over interventionen med klienten. - <i>Sharing thorough experiences:</i> Vidensdeling mellem ergoterapeuten og klienten, hvor ergoterapeuten delte professionelle erfaringer og viden, og klienten delte personlige erfaringer og ønsker til livet. Ergoterapeuterne oplevede, at vidensdeling var med til at øge interessen hos klienten, og var med til at gøre klienterne mere fokuserede på at nå deres mål. - <i>Challenges in applying the Client Centered ADL intervention:</i> Ergoterapeuterne udtrykte, at der var nogle udfordringer ifm. CADL, herunder deres egen frygt for at miste kontrol og at vidensdeling tog lang tid. Kernekategorien rapporterede hvordan ergoterapeuterne hjalp deres klienter til at opnå en følelse af kontrol i daglige aktiviteter. Ved at

	dele situationen, stræbte ergoterapeuterne efter at opnå en empatisk forståelse af klientens oplevelser gennem hele interventionsprocessen for at fremme klientens ejerskab over deres daglige aktiviteter. Kontinuiteten forbundet med <i>sharing</i> er et nøgleelement til at opbygge en stigende følelse af kontrol hos klienten. I artiklen bliver der beskrevet, at <i>sharing</i> skal være en central del af tilgangen for både sundhedsprofessionelle, klient og pårørende, idet det bl.a. fører til øget interesse og fokus.
Kvalitetsvurdering	Artiklen af Ranner et al. (2016) er et kvalitativt studie, hvorfor Joanna Briggs' tjekliste <i>Checklist for Qualitative Research</i> anvendes. Med udgangspunkt i tjeklisten vurderes artiklen til at være af høj kvalitet. Der vurderes overordnet en kongruens mellem forskningsmetodologi og studiets sigte, dog er den forskningsteoretiske positionering indenfor Grounded theory ikke tydeligt ekspliciteret, hvilket svækker dets transparens. Den metodiske stringens vurderes god, idet rekrutteringsstrategi og dataindsamling fremstår transparent. Der er redegjort for den anvendte analysestrategi, og det er afrapporteret hvorledes den initiale, fokuserede og aksiale kodning er udført. Kategorier og memoer er diskuteret løbende i forskningsteamet og at én af forskerne har ageret "kritisk stemme" ift. sidste del af tolkningen, øger gyldigheden af analysen. Analysen er afrapporteret i overensstemmelse med Grounded theory, idet der sparsomt fremgår citater i afrapportering af resultater. Forskernes positionering ift. deres forskningsfelt, og hvorledes forskerne har haft indflydelse på studiets resultater, tilkendes ikke. Dette svækker transparensen. Studiet er godkendt af videnskabsetisk komité og deltagerne har givet informeret samtykke til deltagelse ligesom deres fortrolighed er sikret.
Vurdering af relevans	Studiet kan bidrage til indsigt i et professionelt perspektiv på en personcentreret genoptræning af personer med apopleksi og bidrage med et nøgleelement til at opnå en følelse af kontrol i dagligdagen for apopleksiramte personer. Konteksten fremstår lidt uklart ift. den kommunale setting, hvorfor artiklens resultater må tages med et vis forbehold.

Tabel 5e: Oversigt og kvalitetsvurdering af inkluderet artikel

Titel: Client-centred ADL intervention after stroke: Significant others' experiences Forfatter: Bertilsson et al. Årstal: 2015 Land: Sverige	
Formål	At udforske og beskrive om og hvordan en klient-centreret ADL intervention blev integreret i hverdagslivet af pårørende til personer med apopleksi.
Studiedesign og metode	Et kvalitativt studie med et longitudinelt forskningsdesign og en grounded theory tilgang. Studiet er en del af et projekt ift. at opbygge viden om klient-centreret rehabilitering. Syv pårørende, som boede med en person med apopleksi, blev rekrutteret af sundhedsprofessionelle og interviewet fire gange i løbet af et år. Interviewspørgsmålene var rettet mod de pårørendes erfaringer med rehabilitering samt interaktionen i hverdagsaktiviteter. Spørgsmål til andet interview blev baseret på første interview. Dataanalyse i form af åben kodning blev udført for at forstå data, samt fokuseret kodning, hvor koder blev tildelt kategorier og omplaceret i en iterativ komparativ proces. Der blev skrevet memoer gennem dataindsamling og analyse. Gennem dataindsamling og analyse blev kategorierne gennemgået og diskuteret med peers i forskergruppen. Teoretisk sampling blev udført gennem fokuserede spørgsmål indenfor områder, hvor der var behov for yderligere viden for at tydeliggøre kategorierne.
Relevante resultater	Der blev identificeret en kernekategori: <i>taking responsibility and achieving balance with respect to self-esteem in order to get on with everyday life</i>, og herunder fire underkategorier: - <i>Engaging for the future</i>: Ved at engagere sig i dagligdagen og rehabiliteringen, oplevede de pårørende, at de kunne balancere de mange ændringer i dagligdagen grundet apopleksien. Nogle af de pårørende engagerede sig også i rehabiliteringen, hvilket gav dem en øget forståelse for den apopleksiramtes situation - <i>Achieving balance in interactions to support activity</i>: De pårørende oplevede det udfordrende at balancere graden af støtte. Dog blev de med tiden bedre til dette, og de blev bedre til at støtte og opmuntre den apopleksiramte i rehabiliteringsforløbet. - <i>Creating space for personal activities in order to manage new challenges</i>: De pårørende kæmpede med følelsen af begrænset frihed og tid til dem selv. Dog blev de bedre til at prioritere tid til dem selv, hvilket gav dem en følelse af kontrol og energi. - <i>Alleviating responsibilities to open up the future</i>: I takt med at ansvarsfølelsen blev lettet og fremtiden virkede lysere, oplevede de pårørende, at byrden blev mindre. Ved at følge med i den apopleksiramtes rehabilitering og fremskridt, blev deres følelse af angst og bekymring mindre Et nøgleelement i fundene var, at når personen på apopleksi handlede på egne aktivitetsmål, så blev de pårørende opmuntret til at handle på deres egne behov. Derudover blev de pårørendes følelse af ansvar,

	bekymring og angst mindre, når de blev involverede i rehabiliteringsforløbet.
Kvalitetsvurdering	Artiklen af Bertilsson et al. (2015) er et kvalitativt studie, hvorfor Joanna Briggs' tjekliste <i>Checklist for Qualitative Research</i> anvendes. Med udgangspunkt i tjeklisten vurderes artiklen til at være af middelhøj kvalitet. Transparens er svækket af, at der ikke tydeligt er beskrevet en videnskabsteoretisk positionering, ligesom den forskningsteoretiske positionering indenfor grounded theory ikke ekspliciteres. Overordnet vurderes der kongruens mellem forskningsmetodologi og studiets sigte. Den metodiske stringens fremstår transparent, idet rekrutteringsstrategi og dataindsamling er afrapporteret i detaljer. Der henvises ikke til en specifik reference ift. dataanalysen, det er dog afrapporteret hvorledes den åbne og fokuserede kodning er udført, hvilket overordnet stemmer overens med grounded theory. Kategorier og memoer er diskuteret i forskningsteamet gennem dataindsamling og analyse, hvilket øger gyldigheden af analysen. Analysen er afrapporteret i overensstemmelse med grounded theory, idet der sparsomt anvendes citater i afrapporteringen af studiets resultater. Forskernes positionering ift. deres forskningsfelt, og forskernes indflydelse på studiets resultater, ekspliciteres ikke. Studiet er godkendt af videnskabsetisk komité og deltagerne har givet informeret samtykke til deltagelse ligesom deres fortrolighed er sikret.
Vurdering af relevans	Studiet kan bidrage til indsigt i et pårørende perspektiv på en personcentreret genoptræning af personer med apopleksi. Studiet kan bidrage med et nøgle aspekt i form af, at pårørende i højere grad opmuntres til at handle på egne behov, når den apopleksiramte person handler på egne ønskede mål. Konteksten for studiet fremstår dog lidt uklart ift. den kommunale setting, hvorfor artiklens resultater må tages med et vis forbehold.

12.1.3 Analyse af de inkluderede artiklers resultater

I analysen af de inkluderede artikler blev der identificeret fem positive CMO-konfigurationer, heraf en ny, og fire negative CMO-konfigurationer, heraf to nye. En oversigt over de fremanalyserede CMO-konfigurationer ses i nedenfor stående tabel 6a og 6b.

Tabel 6a: En oversigt over de fremanalyserede positive CMO-konfigurationer

	Kontekst (C)	Mekanisme (M)	Outcome (O)
CMO 1	Terapeuternes kompetencer til at vidensdele	De apopleksiramte får viden om og indsigt i egen genoptræning	De apopleksiramte føler ejerskab over eget genoptræningsforløb De apopleksiramte føler ejerskab over dagligdagen efter endt genoptræningsforløb
CMO2	Terapeuternes evner og muligheder for at relationsdanne og inddrage de apopleksiramte	De apopleksiramte oplever et ligeværdigt samarbejde med terapeuterne	De apopleksiramte føler ejerskab over eget genoptræningsforløb
CMO 3 (NY)	Terapeuternes mulighed for at tilrettelægge genoptræningen ud fra de apopleksiramtes ønsker	Genoptræningen tager udgangspunkt i de apopleksiramtes behov og ønsker	De apopleksiramte føler, at målene er værdifulde De apopleksiramte forstår meningen og relevansen med genoptræningen De apopleksiramte får en følelse af ansvar De apopleksiramte bliver motiveret De apopleksiramte oplever, at genoptræningen er med til at vænne dem til livet efter genoptræningen De apopleksiramte føler sig trygge
CMO 4	Terapeuternes evner til at inddrage de pårørende	De pårørende inddrages i genoptræningsforløbet	De apopleksiramtes får mere træning i løbet af dagen

			De apopleksiramte får støtte af deres pårørende De pårørende får en følelse af ro
CMO 5	Terapeuternes evne til at inddrage de apopleksiramte	De apopleksiramte oplever at blive involveret	De apopleksiramte får en bedre oplevelse af eget funktionsniveau
	Den apopleksiramtes livsbetingelser		De apopleksiramte føler ejerskab over eget genoptræningsforløb De apopleksiramte får en følelse af ansvar Øget CHC

Tabel 6B: En oversigt over de fremanalyserede negative CMO-konfigurationer

	Kontekst (C)	Mekanisme (M)	Outcome (O)
CMO 6 (NY)	Terapeuternes faglige stolthed	Terapeuternes har svært ved at balancere graden af inddragelse	Terapeuterne frygter at miste kontrol Terapeuterne frygter at miste deres professionelle rolle
CMO 7	Den apopleksiramtes livsbetingelser	De apopleksiramte oplever, at omgivelserne har svært ved at udvise hensyn og forståelse for deres ændrede livsomstændigheder	De apopleksiramte forsøger at skjule deres kognitive udfordringer De apopleksiramte trækker sig fra sociale sammenhænge Negative ændringer i de apopleksiramtes sociale relationer
CMO 8 (NY)	Terapeuternes kommunikative evner	De sundhedsprofessionelle tager ikke højde for de apopleksiramtes kommunikative udfordringer	De apopleksiramte involveres ikke og tilbydes dermed ikke et personcentreret genoptræningsforløb
CMO 9	Terapeuternes evne til at inddrage de apopleksiramte	De apopleksiramte oplever ikke at blive involveret	De apopleksiramte oplever, at deres behov ikke bliver mødt

Positive CMO-konfigurationer:

CMO 1: De apopleksiramte får viden om og indsigt i egen genoptræning

I artiklen af Ranner et al. (2016) fremgår det, at deling af viden og information mellem terapeuten og den apopleksiramte (M) var et betydningsfuldt element i genoptræningen, der bidrog til en øget ejerskabsfølelse i genoptræningsforløbet hos de apopleksiramte (O). Derudover fremgår det, at terapeuterne havde et ønske om, at de apopleksiramte fik en følelse af ejerskab, både over genoptræningsforløbet, men også over dagligdagen efter endt forløb. De apopleksiramte delte viden om ønsker og oplevelser, hvorimod terapeuten delte professionel viden. Terapeuterne oplevede, at det havde betydning for den apopleksiramte og genoptræningen, at de fik indsigt i den professionelle viden. For at sikre, at den apopleksiramte fik viden om og indsigt i eget genoptræningsforløb, anvendte terapeuten forskellige strategier, der sikrede, at den delte forståelse blev vedligeholdt.

At terapeuterne evner at vidensdele (C), så de apopleksiramte får viden om og indsigt i eget genoptræningsforløb (M), er således betinget af terapeuternes kompetencer til vidensdeling. Dette kan resultere i, at de apopleksiramte får en følelse af øget ejerskab i eget forløb samt over dagligdagen efter endt forløb (O). Med udgangspunkt i ovenstående vurderes det, at genoptræningen på et organisatorisk niveau bør indrettes sådan, at den skaber rammerne for at terapeuterne kan, og evner, at videreformidle viden om genoptræningen til de apopleksiramte. For at sikre, at vidensdelingen sker ensartet vurderes det, at der er behov for, at der på et organisatorisk niveau bliver udarbejdet retningslinjer for, hvordan vidensdeling mellem terapeuter og de apopleksiramte foregår i den kommunale genoptræning.

CMO 2: Et ligeværdigt samarbejde mellem terapeuterne og de apopleksiramte

I artiklen af Ranner et al. (2016) fremgår det, at terapeuterne ønskede et ligeværdigt samarbejde med de apopleksiramte (M). Det fremgår yderligere, at samarbejdet i starten af genoptræningsforløbet primært var styret af terapeuten, men at terapeuten havde fokus på at invitere den apopleksiramte til at deltage og tage ansvar, for dermed at skabe en følelse af ejerskab over genoptræningen (O). En forudsætning for det ligeværdige samarbejde var, at terapeuten og den apopleksiramte formåede at opbygge en tillids- og respektfuld relation, hvor den apopleksiramte følte sig tryk ved at dele sine tanker og ønsker (O). Dette satte krav til, at terapeuten gav sig tid til at snakke og lytte til patienten og gjorde en indsats for at opretholde en tæt dialog med den apopleksiramte (C). Ved at lære den

apopleksiramte at kende, og ved at opnå en fælles forståelse, var det muligt at planlægge genoptræningsforløbet sammen.

På baggrund af ovenstående anses et ligeværdigt samarbejde mellem terapeuterne og de apopleksiramte som en mekanisme (M), der er betinget af terapeutens tilgang og evne til at opbygge en relation og inddrage de apopleksiramte (C). Formået der at skabes et ligeværdigt samarbejde mellem terapeuterne og de apopleksiramte, resulterer det i, at de apopleksiramte opnår en følelse af ejerskab over genoptræningen (O). Idet det tager tid for terapeuten at skabe et ligeværdigt samarbejde med de apopleksiramte, vurderes det, at der er behov for, at der i rammerne for den kommunale genoptræning er plads til, at terapeuten bruger tid på relationsdannelse og inddragelse.

CMO 3 (NY): Genoptræningen tager udgangspunkt i de apopleksiramtes behov og ønsker

I tre af de inkluderede artikler fremgår det, at det har betydning for de apopleksiramte, at der i tilrettelæggelsen af genoptræningsforløbene bliver taget udgangspunkt i deres behov og ønsker. I studiet af Ranner et al. (2016) fremgår det, at terapeuterne oplevede, at når tilrettelæggelsen af genoptræningsforløbene tog udgangspunkt i de apopleksiramtes egne mål og ønsker (M), viste de apopleksiramte en større interesse i at udføre aktiviteterne (O). Derudover oplevede terapeuterne, at når de apopleksiramte blev inddraget i målsætningen, blev målene mere værdifulde (O), og de apopleksiramte var mere fokuserede og tog mere ansvar for genoptræningen (O). Terapeuterne opfordrede de apopleksiramte til at sætte mål, og fortalte yderligere, at de apopleksiramtes mål ofte var forskellige fra de mål, de selv ville sætte for genoptræningen. Dog fortalte terapeuterne, at det kunne være udfordrende for de apopleksiramte at engagere sig i målsætningsprocessen, da de ikke var vant til det, og at de selv kunne glemme at involvere de apopleksiramte i målsætningsprocessen grundet en stor arbejdsbyrde. I artiklen af Kylén et al. (2021) udtrykte flere af de apopleksiramte, at det havde betydning for dem, at genoptræningen kunne finde sted i eget hjem, idet det var med til at give dem en følelse af tryghed (O). Yderligere udtrykte de apopleksiramte, at når genoptræningen blev tilrettelagt således, at den tog udgangspunkt i deres behov for fx at træne i eget hjem, bidrog det til motivation (O), og at de vænnede sig til livet efter apopleksien (O). I artiklen af Lawrence et al. (2011) fremgår det yderligere, at tilrettelæggelse ud fra den apopleksiramtes behov og prioriteringer; samt målsætninger, der afspejler den apopleksiramtes ønsker, førte til, at de apopleksiramte var bedre til at engagere sig i og forstå relevansen og meningen med genoptræningen (O).

At der i tilrettelæggelsen af genoptræningsforløbet bliver taget udgangspunkt i den apopleksiramtes egne behov og ønsker er således en mekanisme (M), som afhænger af terapeutens tilgang og evne til at inddrage de apopleksiramte i planlægningen og målsætningsprocessen (C). Hvis genoptræningen tager udgangspunkt i de apopleksiramtes behov og ønsker, resulterer det i, at målene bliver mere

værdifulde for de apopleksiramte (O), samt at de forstår meningen og relevansen med genoptræningen (O). Derudover resulterer det i en større ansvarsfølelse hos de apopleksiramte (O). Ved fx at imødekomme de apopleksiramtes behov for at modtage genoptræning i eget hjem, oplever de apopleksiramte en følelse af motivation (O) og tryghed (O), samt at genoptræningen er med til, at vænne dem til livet efter genoptræningen (O). Med udgangspunkt i ovenstående vurderes det, at en forudsætning for, at terapeuterne kan tage udgangspunkt i de apopleksiramtes behov og ønsker, herunder bl.a. at imødekomme de apopleksiramtes ønske om at modtage genoptræning i eget hjem er, at rammerne for den kommunale genoptræning tillader, at terapeuten har mulighed for at arbejde fleksibelt ift. genoptræningens lokation.

CMO 4: De pårørende inddrages i genoptræningsforløbet

I artiklen af Bertilsson et al. (2015) fremgår det, at de pårørende havde et ønske om at blive inddraget i genoptræningsforløbet (M). De pårørende udtrykte, at det kunne være svært for dem at vide, hvordan de skulle agere, og de var usikre på, om de agerede på den rigtige måde. Derudover udtalte de pårørende, at de kæmpede med en følelse af frustration, og at de var begrænsede i muligheden for, at kunne varetage egne behov. Ved at blive informeret om genoptræningen og målene, blev deres frustration og bekymringer mindre, og de havde bedre forudsætninger for at støtte de apopleksiramte i genoptræningen og i at øve dagligdagsaktiviteter (O), således at genoptræningen blev en del af hverdagen, hvilket medførte, at den apopleksiramte fik mere træning i løbet af dagen (O). Ved at de pårørende blev inddraget og informeret, blev de bedre til at tilpasse aktiviteterne således, at de passede til den apopleksiramtes niveau, fx ved at den pårørende satte tempoet ned, når de var ude at gå, så den apopleksiramte kunne følge med.

Inddragelse af de pårørende er således en mekanisme (M), der er med til at øge den apopleksiramtes samlede mængde træning (O). Derudover bidrager inddragelse af de pårørende til, at deres forudsætninger for at støtte de apopleksiramte bliver bedre (O), og at de pårørende får mere ro (O). Hvorvidt terapeuterne formår at inddrage de pårørende, afhænger af deres evne og tilgang hertil (C). For at imødekomme behovet for inddragelse af de pårørende i genoptræningsforløbet, vurderes det nødvendigt, at der i organiseringen af den kommunale genoptræning er fokus på dette, således at terapeuterne bliver gjort opmærksomme på vigtigheden af inddragelse, samt at terapeuterne får kompetencer ift. at inddrage de pårørende.

CMO 5: De apopleksiramte oplever at blive involveret

I to af de inkluderede artikler fremgår involvering af de apopleksiramte i tilrettelæggelsen af genoptræningsforløbet som et tema. I studiet af Lawrence et al. (2011) fremgår det, at de apopleksiramtes oplevelse af eget funktionsniveau var bedre (O), hvis de blev involveret i

tilrettelæggelsen af eget genoptræningsforløb (M). Yderligere beskrives det i artiklen af Ranner et al. (2016), at selv om processen i at involvere de apopleksiramte kunne være tidskrævende i starten, så var det effektivt og tidsbesparende på sigt, idet de apopleksiramte tog mere ejerskab (O) og ansvar over eget genoptræningsforløb (O) og lærte at "køre bilen selv" (O).

Involvering af de apopleksiramte anses som værende en mekanisme (M), der er betinget af terapeuternes tilgang (C) og de apopleksiramtes livsbetingelser (C), idet disse har indvirkning på deres evne til at indgå i tilrettelæggelsen af genoptræningen. Involvering af de apopleksiramte i tilrettelæggelsen af genoptræningsforløbet kan medføre, at de apopleksiramte tager mere ejerskab og ansvar over genoptræningsforløbet (O), får en bedre oplevelse af eget funktionsniveau (O), samt opnår en øget grad af CHC (O). Det vurderes, at terapeuternes forudsætning for at involvere de apopleksiramte, er betinget af terapeuternes evne til at kommunikere med de apopleksiramte, hvor der bliver taget hensyn til deres livsbetingelser samt deres evne til at se fordelene ved inddragelsen.

Negative CMO-konfigurationer:

CMO 6 (N, NY): Terapeuternes har svært ved at balancere graden af inddragelse

I artiklen af Ranner et al. (2016) fremgår terapeuternes evne til at balancere graden af inddragelse som et tema. Det fremgår, at terapeuterne er vant til at have kontrol over genoptræningsforløbet og kan have svært ved at finde en balance ift. graden af inddragelse af de apopleksiramte (M), hvilket kan medføre en følelse af frygt for, at de mister deres professionelle rolle (O) og kontrollen over genoptræningsforløbet (O).

På baggrund af ovenstående anses terapeuternes udfordring ift. at balancere graden af inddragelse som en mekanisme (M), der er betinget af terapeuternes faglige stolthed (C). Terapeuternes udfordring i at balancere graden af inddragelse, kan resultere i en frygt for at miste kontrol (O) og deres professionelle rolle (O).

CMO 7 (N): De apopleksiramte oplever, at omgivelserne har svært ved at vise hensyn og forståelse

I artiklen af Patchick et al. (2014) fremgår det, at de apopleksiramte havde en følelse af, at omgivelserne havde svært ved at forstå deres situation (M). Det de oplevede omgivelserne primært havde svært ved at forstå, var deres kognitive udfordringer, hvilket førte til, at de forsøgte at skjule de kognitive udfordringer (O) eller trak sig fra sociale sammenhænge (O). Yderligere medførte den manglende forståelse fra omgivelserne negative ændringer ift. den apopleksiramtes sociale relationer (O).

På baggrund af ovenstående anses den apopleksiramtes oplevelse af, at omgivelserne har svært ved at udvise hensyn og forståelse (M) for de apopleksiramtes livsbetingelser (C). I tilfælde af, at omgivelserne ikke udviser hensyn og forståelse, resulterer det i, at de apopleksiramte forsøger at skjule deres kognitive udfordringer (O), trækker sig fra sociale sammenhænge (O) og oplever negative ændringer ift. de sociale relationer (O). For at forbedre omgivelsernes forståelse af de apopleksiramtes situation, vurderes det nødvendigt, at der i organiseringen af den kommunale genoptræning rettes fokus mod, at den apopleksiramte og pårørende bliver vejledt til, hvordan de mestrer at være i sociale sammenhænge.

CMO 8 (N, NY): De sundhedsprofessionelle tager ikke højde for de apopleksiramtes kommunikative udfordringer

I artiklen af Lawrence et al. (2011) bliver det beskrevet, at de sundhedsprofessionelle havde svært ved at tage højde for de apopleksiramtes kommunikative udfordringer såsom afasi (M). Yderligere bliver der beskrevet, at kommunikationsudfordringer mellem terapeuten og den apopleksiramte besværliggjorde terapeutens mulighed for aktivt at involvere den apopleksiramte i genoptræningsforløbet (O). Således udgjorde kommunikationsudfordringer en barriere ift. at give og modtage personcentreret behandling (O). Dog fremgår det, at på trods af de apopleksiramtes kommunikationsudfordringer, formår de at kommunikere, hvis de får tid til at formulere sig. Derudover fremgår det at respekt, øjenkontakt, at blive lyttet til samt grundige forklaringer er vigtige elementer for de apopleksiramte i kommunikationen.

At de sundhedsprofessionelle har svært ved at tage højde for de apopleksiramtes kommunikative udfordringer anses som værende en mekanisme (M), der medfører, at de apopleksiramte ikke involveres i planlægningen af genoptræningsforløbet (O) og derfor ikke tilbydes et personcentreret genoptræningsforløb (O). Denne mekanisme afhænger af terapeuternes kommunikative evner (C) til bl.a. at give tid, lytte, udvise respekt og forklare. For at øge terapeuternes forudsætning for at kommunikere med de apopleksiramte, vurderes der et behov for, at der i organiseringen af den kommunale genoptræning bliver lagt vægt på, at terapeuterne får kompetencer og strategier til at forstå og håndtere de apopleksiramtes kommunikative udfordringer.

CMO 9 (N): De apopleksiramte oplever ikke at blive involveret

I en af de inkluderede artikler fremgår manglende involvering af de apopleksiramte som et tema. I artiklen af Kylén et al. (2021) fremgår det, at de apopleksiramte generelt havde en oplevelse af, at de ikke blev involveret i tilrettelæggelsen af eget genoptræningsforløb (M), men blot blev informeret, hvilket førte til, at deres behov ikke blev mødt (O). Et eksempel på manglende involvering af den apopleksiramte i tilrettelæggelsen af genoptræningen kommer til udtryk ved, at en af de

apopleksiramte fortæller, at hun havde et mål om at deltage i en aktivitet med vennerne. Terapeuten tilrettelægger derfor et forløb, der har til formål at træne den apopleksiramte i den ønskede aktivitet. I tilrettelæggelsen af forløbet bliver den apopleksiramte ikke involveret, hvorfor terapeuten ikke får taget højde for, at den apopleksiramte ikke selv kan tilgå aktiviteten, og derfor ligeledes har et behov for at træne at tage transporten til og fra aktiviteten.

Manglende involvering af de apopleksiramte anses som en mekanisme (M), der er betinget af terapeuternes evne til reelt at inddrage de apopleksiramte (C). Derudover er det betinget af de apopleksiramtes livsbetingelser (C), idet de har indvirkning på den apopleksiramtes mulighed for at indgå i tilrettelæggelsen af genoptræningen. Manglende involvering af de apopleksiramte kan medføre, at de apopleksiramtes behov ikke bliver mødt (O). At terapeuterne kan involvere de apopleksiramte er betinget af terapeuternes evne til at kommunikere med de apopleksiramte, hvor der bliver taget hensyn til deres livsbetingelser samt deres evne til at se fordelene ved inddragelsen. Med udgangspunkt i ovenstående vurderes der et behov for, at der i den kommunale genoptræning bliver lagt vægt på terapeuternes kommunikative evner, samt terapeuternes kompetencer til at involvere de apopleksiramte.

12.2 Resultater af interviewundersøgelsen

I følgende præsenteres resultater fra interviewundersøgelsen, der har til formål at bidrage med viden til besvarelse af problemformuleringens andet underspørgsmål; *Hvilke faktorer har, ifølge personperspektivet, betydning for genoptræningsforløbet i en større dansk kommunal kontekst, og hvordan disse oplevelser kan bidrage til forandring på et organisatorisk niveau.*

Tabel 7: Præsentation af informanterne

Pseudonym	Maria	Sonja	Aase	Tordis	Allan	Torben	Hanne	Steve
Køn	Kvinde	Kvinde	Kvinde	Kvinde	Mand	Mand	Kvinde	Mand
Alder	Under 50	80-85	65-74	65-74	65-74	65-74	65-74	50-64
Civil status	Bor alene	Bor med ægtefælle	Bor med ægtefælle	Bor med ægtefælle	Bor med ægtefælle	Bor med ægtefælle	Bor med ægtefælle	Bor med kæreste
Tidligere beskæftigelser	Tilsynsførende	Butiksindehaver	Ansatt indenfor børneområdet	Leder indenfor børn og ungeområdet	Lagermand	Indenfor fagforeningsområdet	Rådgiver	Sælger
Bopæl	Oplandsby	Oplandsby	Landsby	Landsby	Oplandsby	Storby	Storby	Storby
Pårørende med til interview	Ingen deltagende pårørende	Ægtefælle	Ægtefælle	Ægtefælle	Ægtefælle	Ægtefælle	Ægtefælle	Kæreste

I specialet har otte informanter indvilliget i interview. Jf. tabel 7 fremgår en præsentation af informanterne. For at undgå personlig identificering har alle informanter fået tildelt et pseudonym. Derudover fremgår tidligere beskæftigelse og bopæl uspecifikt, og alder er kategoriseret i aldersgrupperne: under 50 år, 50-64 år, 65-74 år, 75-79 år, 80-85 år. Informanterne er alle personer med apopleksi, der jf. inklusionskriterierne afsnit. 11.2 er i gang med en §140 genoptræning i kommunen.

12.2.1 Resultater af den tematisk inspirerede analyse

I den tematisk inspirerede analyse er der identificeret 9 positive CMO-konfigurationer, heraf 5 nye, og 5 negative CMO-konfigurationer, heraf 2 nye, der alle er illustreret i kodetræet jf. bilag 6. CMO-konfigurationerne fremgår ligeledes af tabel 8a og 8b og præsenteres i følgende afsnit understøttet af citater fra interview.

Tabel 8a: Oversigt over identificerede positive CMO-konfigurationer fra interview.

	Kontekst (C)	Mekanisme (M)	Outcome (O)
CMO1	I den kommunale genoptræning	Er terapeuternes mulighed for at arbejde fleksibelt	væsentligt for at kunne imødekomme de apopleksiramtes behov
CMO2	Terapeuterne anerkender i en professionel tilgang den apopleksiramtes behov	Den apopleksiramte får viden og indsigt i egen genoptræning	Skaber for de apopleksiramte en følelse af kontrol og overblik, indflydelse på egen situation, og fremmer motivation
CMO3	Terapeuterne har en åben og opmærksom tilgang	Som gør at de apopleksiramte oplever at blive involveret af terapeuterne	Hvilket fremmer apopleksiramtes mulighed for, at få indflydelse på egen situation, deres motivation samt deres følelse af autonomi
CMO4	Terapeuter formår at kommunikere med de pårørende, således de opnår en forståelse for genoptræningen	De pårørende bliver inddraget i genoptræningsforløbet	Fremmer muligheden for at pårørende får viden, og kan bidrage med viden til terapeuter og

	og den apopleksiramtes nye livsbetingelser (C).		apopleksiramte, samt støtte til den apopleksiramte
CMO5 (NY)	Kontinuitet forbundet med at møde den samme terapeut og at Terapeuten i sin tilgang er uformel, anerkendende og støttende samt besidder faglige og menneskelige kompetencer til at skabe en ligeværdig dialog med de apopleksiramte	God relation mellem terapeuter og apopleksiramte	Fremmer tillid og motivation
CMO6 (NY)	Et fagligt samarbejde mellem terapeuter, tværfagligt såvel som monofagligt	Sammenhæng i genoptræningsforløb	Tryghed og optimisme for den apopleksiramte og højner kompetencer og skaber faglig tryghed for terapeuterne
CMO7 (NY)	Kommunal genoptræning på hold eller med flere tilstede	Socialt fællesskab	Fremmer motivation og tryghed blandt apopleksiramte
CMO8 (NY)	Forandrede livsbetingelser som følge af apopleksi	Apopleksiramte har behov for handlekompetencer til at mestre ny livssituation	Giver apopleksiramte følelse af kontrol og autonomi.
CMO9 (NY)	At kommunen tilrettelægger transportservice, genoptræning i hjemmet og/eller et center nær eget hjem, samt tilpasser træningstidspunkter	Genoptræning er let tilgængelig for de apopleksiramte	Fremmer motivation, og overskud til at indgå i genoptræningen ligesom det for flere apopleksiramte og pårørende skaber tryghed samt en følelse af uafhængighed.

Tabel 8b: Oversigt over identificerede negative CMO-konfigurationer fra interview.

	Kontekst (C)	Mekanisme (M)	Outcome (O)
CMO1	Terapeuterne formår, i deres tilgang, ikke at samarbejde med de apopleksiramte	Apopleksiramte involveres ikke i genoptræningen	De apopleksiramte indtager en passiv rolle i genoptræningsforløbet
CMO2	De apopleksiramtes forandrede livsbetingelser	De apopleksiramte oplever målsætningsprocessen som uklar	De apopleksiramte står med en følelse af ikke at blive inddraget
CMO3	Terapeuterne formår i deres tilgang, ikke at lytte til de apopleksiramte	Der tages ikke udgangspunkt i de apopleksiramtes CHC	De apopleksiramte tabes i systemet
CMO4 (NY)	Kommunikative udfordringer på tværs af sektorer, og/eller manglende initiativ i den kommunale genoptræning	Øger sandsynligheden for langsom opstart af genoptræning efter udskrivelse	Leder til en følelse af tab af kontrol og overblik over eget helbred, samt afmagt, blandt de apopleksiramte.
CMO5 (NY)	De nye livsomstændigheder påvirker den apopleksiramte, såvel som den pårørende, og betyder at de begge har behov for professionel støtte, og en kontakt til terapeuterne	Terapeuter inddrager ikke de pårørende	Pårørende oplever manglende støtte, anerkendelse og vidensudveksling

Positive CMO-konfigurationer:

CMO 1: Terapeuternes mulighed for at arbejde fleksibelt

Af interviews fremgår det, at det har været en væsentlig forudsætning, at terapeuterne har haft mulighed for at være fleksible i deres arbejde (M). Dette er kommet til udtryk i forbindelse med Marias genoptræningsforløb, idet hun fortæller, at den mest betydningsfulde faktor for hende har været: *“Det er nok, at jeg har kunne komme tre gange om ugen. Mange gange kan jeg forstå, at der er mange, der ikke får lov til at komme så tit”*. Maria har oplevet, at hendes behov er blevet imødekommet i genoptræningen (O), ved at terapeuten har haft fleksibilitet til at kunne tilbyde hyppigere træning end vanligt (M).

En anden form for fleksibilitet i terapeuternes arbejde, der har været forbundet med at kunne tilgodese den apopleksiramtes behov, omhandler lokationen for træningen. For Tordis har det betydet, at hun har haft mere overskud i sin hverdag: *“Også i den der forståelse for træthed, fordi som de sagde, de kunne godt sende en taxa efter mig, og så kunne jeg komme op på deres træningssted i X og komme på maskiner og gøre nogle ting, men. Det har de kunne se indtil nu. Det kan godt være, jeg måske kan klare det nu, men altså, hvis jeg. Altså i starten var det en kamp bare at blive vasket og komme i tøjet. Være klar til de kommer. Og så skulle ud at sidde i en taxa en halv time og hjem igen. Så har jeg ikke mere glæde ud af den dag. Derfor den træning”*. Terapeuterne har haft fleksibilitet til at kunne tilbyde Tordis hjemmetræning, hvilket for Tordis har fået hende til at føle sig forstået (O); en forståelse for den massive kraftanstrengelse, som basale daglige gøremål har krævet af hende. Flexibiliteten ved at kunne genoptræne i hjemmet (M), kan således være forbundet med en lettelse for den apopleksiramte, som bidrager med overskud til at kunne engagere sig i andre aspekter af livet udover praktiske gøremål og genoptræning (O). Genoptræning i hjemmet kan dermed fungere understøttende for de apopleksiramtes livskvalitet.

I tilrettelæggelsen af træningsforløb har terapeuterne ydermere haft muligheden for at være fleksible ved at kunne tilpasse forløbet efter den apopleksiramtes hverdagsliv. Om dette udtrykker Torben: *“(…) Jeg skal til noget, der hedder energiforvaltningssamtaler. Det er over fire uger eller ja, over fire gange, fire tirsdage. (...) Men så skulle jeg bare til læge de to første tirsdage. Så sagde de: ej, men så vil vi ikke have dig med på det her kursus, fordi de kører det samtidig i sammenhæng med, at man er til genoptræning nemlig. (...) Så ville jeg ikke få noget ud af det, fordi det er noget med, at det er tre gange. Tre uger i træk og så er der 14 dages pause, hvor man skal prøve nogle af de teknikker, de har givet dig, og så snakker man sammen, om det er noget, der har hjulpet i den sidste ende der”*. Forløbet har som udgangspunkt haft en fast struktur, men det har været muligt for terapeuterne at kunne være

fleksible i tilrettelæggelsen (M), så de har kunne tilgodese Torbens øvrige hverdagsliv (O). Flexibiliteten har ydermere sikret Torbens forudsætning for et optimalt udbytte af energiforvaltningssamtalerne (O).

Af ovenstående kan det udledes, at den kommunale genoptræning er tilrettelagt således (C) at terapeuterne har mulighed for at arbejde fleksibelt eksempelvis ved at tilpasse forløb ift. antal træningsgange (M), hvor genoptræning finder sted, herunder hjemmetræning (M) samt ved at tilrettelægge genoptræning således, at den tilpasses den apopleksiramtes hverdagsliv (M). At det i den kommunale kontekst er muligt for terapeuterne at arbejde fleksibelt betyder således, at det er muligt for terapeuterne at imødekomme den enkelte apopleksiramtes behov (O). På baggrund af ovenstående vurderes det, at et betydningsfuldt element på et organisatorisk niveau er at sikre, at terapeuterne har mulighed for at kunne være fleksible i, hvorledes de tilrettelægger deres arbejde.

CMO 2: Apopleksiramte får viden om og indsigt i egen genoptræning

Efter apopleksien har det været særligt betydningsfuldt for Tordis, at hun har haft nogen at snakke med, og hun har især haft glæde af samtalerne med terapeuterne om apopleksien og genoptræningsforløbet, hvortil hun udtrykker: *“(...) Det er, at det er både træning, men også det, at man har nogen at snakke med. Jeg kan fint snakke med P [pårørende], men det her er folk, der har med det at gøre. Der kan man nemmere komme med de dumme spørgsmål, eller hvad kan man sige. Sådan nogle ting. Det synes jeg har været rigtig godt”*. Tordis oplever, at terapeuterne i mødet med hende har en anerkendende og professionel tilgang, til de spørgsmål hun stiller, og formår at skabe trygge rammer, der gør kommunikationen mellem dem uforpligtende og nem. Hun fortæller yderligere: *“Jeg snakkede med hende for at få gode råd, og hvis der var et eller andet, så kunne man spørge. Det er altså en kæmpe tryghed, at man har fagfolk at spørge. Det har man jo normalt ikke, vel altså? Så det synes jeg altså, det er betryggende. Det er også med til, at jeg kan mærke, når jeg så gør nogle ting, så kan jeg godt høre dem i ørerne: ‘nå, men hvad var det de sagde’, ‘Nå, men så må du hellere gøre sådan’. Jeg har også erkendt, at meget af det de siger hen ad vejen, det hjælper altså. Det gør også, at man har lyst til at træne lidt ekstra altså, at man har lyst til at gøre, som de siger. Jeg synes i hvert fald, det har hjulpet mig”*. For Tordis betyder terapeuternes tilgang, at hun føler sig tryk til at stille spørgsmål og derigennem få gode råd, og på den måde opnå en viden og indsigt i egen genoptræning (M), der fremmer hendes mulighed for at få kontrol og overblik (O) samt indflydelse på egen situation (O). Af citatet fremgår det yderligere, at terapeuternes anerkendende tilgang til Tordis’ behov for viden og indsigt i eget genoptræningsforløb har betydet, at hun har opnået en respekt for terapeuterne. En respekt, som gør, at hun tror på, at det de siger hjælper, hvilket motiverer hende til at yde noget ekstra i genoptræningen (O).

Af ovenstående kan det udledes, at en forudsætning for, at den apopleksiramte får viden om og indsigt i egen genoptræning (M) er, at terapeuten anerkender den apopleksiramtes behov (C). At apopleksiramte får denne viden og indsigt er for dem betydningsfuld, idet det fremmer deres følelse af kontrol og overblik (O), giver dem indflydelse på egen situation (O) samt fremmer deres motivation for at indgå i genoptræningen (O). På et organisatorisk niveau vurderes det derfor, at det er væsentligt at sikre, at terapeuterne har forståelse for de apopleksiramtes behov og har kompetencerne til at videreformidle viden om de apopleksiramtes genoptræning og sygdom.

CMO3: Apopleksiramte oplever at blive involveret

I interviewundersøgelsen fremgår det, at de apopleksiramte oplever det værdifuldt at blive involveret af terapeuterne. Torben fortæller, hvordan han er blevet involveret af terapeuterne i forbindelse med deltagelse på hold: *“Ja vi lavede en aftale om, hvad hedder det. De der øvelser ville jeg gerne lave. Om det var noget, fordi det er jo kun én time hver gang. Når du skal bruge 20 minutter på kondicykel og 10 minutter i romaskine, så er der jo ikke ret lang tid til nogle andre ting. Men vi snakkede sammen om det. Hvad det var, jeg gerne ville. (...) Det var et samarbejde. Det er ikke sådan noget jeg er blevet påduttet. (...) Det er måske også, fordi jeg har været vant at dyrke motion, at jeg har vidst, hvad det var jeg gerne ville, og hvad det var, jeg skulle bruge min styrke til”*. Af citatet fremgår det, at Torben har oplevet et involverende samarbejde med terapeuterne (M), hvor det der for ham har været væsentligt at opnå, er blevet inkorporeret som en del af træningsprogrammet. At det for Torben har været en vanlig aktivitet at træne, har bidraget til, at han har kunne udtrykke sine ønsker for den fysiske genoptræning. Tordis, der har modtaget genoptræning i eget hjem, har også følt sig involveret (M), fordi terapeuterne har taget udgangspunkt i, hvad hun har oplevet som svært i dagligdagen. Tordis udtrykker: *“Jamen altså, hvis der er noget, jeg har haft svært ved, så har de sagt, hvordan jeg så gør det, altså, så er jeg blevet vejledt (...)”* Tordis fortæller om et eksempel fra sin hverdag: *“Også f.eks. hvis jeg skulle skære tomat over. Jeg elsker at få skiver af tomat på min mad, men tomaten skulle skæres på en bestemt måde. Det er ikke bare vilkårligt altså. Så viste hun mig med at sætte en lille gaffel i, så man kunne holde tomaten fast, så jeg kunne komme til at skære. Så på den måde synes jeg, at jeg synes, de har været gode.”* Terapeuten har dermed formået at tage udgangspunkt i de behov, Tordis har haft for at kunne udføre de hverdagsting, hun kunne inden apopleksien, hvormed hun har opnået handlekompetencer i sin hverdag ud fra, hvad der for hende har været vigtigt og betydningsfuldt (O). At blive involveret i genoptræningsforløbet har haft positiv betydning for Tordis, hvortil hun udtrykker: *“Jamen jeg tror, det betyder, at man gør mere selv. Altså man er ejer. Man har ejerskab mere for det, når man har indflydelse. (...) Hvis de siger noget til mig, de synes jeg skal gøre. Det vil jeg opfatte mere positivt, end en anden vil sige: ‘hvorfor gør du ikke sådan eller sådan’. Fordi jeg er tryk ved, jeg er tryk ved det, de siger, og jeg synes, jeg er kommet langt på. Det er trods alt kun*

tre mdr. siden jeg kunne hverken kuk eller pip". At terapeuterne har evnet at være lydhøre og givet plads til indflydelse (M), har betydet, at Tordis har fået mere indflydelse på egen situation (O). Tordis beskriver, at det har gjort hende tryk og modtagelig overfor terapeuternes input (O). Ydermere har det fremmet en følelse af autonomi og motivation i genoptræningen (O).

Af ovenstående kan det udledes, at ved at terapeuterne har en åben og opmærksom tilgang (C) formår de at give de apopleksiramte en oplevelse af, at de bliver involverede i eget genoptræningsforløb (M). Dette er med til at fremme de apopleksiramtes mulighed for at få indflydelse på egen situation (O), samt bidrager med motivation (O) og en følelse af autonomi (O). Med udgangspunkt i ovenstående vurderes det, at en forudsætning for terapeuternes mulighed for at inddrage de apopleksiramte og give plads til deres ønsker og behov i genoptræningen er, at terapeuterne i den kommunale genoptræning har friheden og fleksibiliteten til at tilpasse genoptræningen efter den enkelte apopleksiramte. Derudover vurderes det, at terapeuternes viden om vigtigheden af og fordelene ved at involvere de apopleksiramte er en forudsætning for, at terapeuterne kan se meningen med at involvere de apopleksiramte.

CMO4: Pårørende inddrages i genoptræningen

I interviewundersøgelsen fremgår det, at pårørende af de apopleksiramte betragtes som en værdifuld ressource i genoptræningen. Efter apopleksien er Allans hukommelse svækket, og terapeuten inddrager derfor Allans ægtefælle i deres samtaler. Inddragelsen af Allans ægtefælle i samtalerne med terapeuten betyder, at Allan får bedre forudsætninger for at forstå meningen med hans genoptræningsforløb, hvilket tydeliggøres i interviewet, hvor Allan siger: *"jamen det er sgu med at huske. Du kan sgu ikke huske, hvad du laver for 14 dage siden. Det kan jeg så nu, når jeg går tilbage [i kalenderen]."* Allans ægtefælle supplerer hertil: *"Hun fortalte dig også hvorfor. Det var fordi, at du både skulle gøre det og skrive det. For at få hjernen til at forstå, at den skulle gøre forskellige ting"*. Det fremgår, at Allans ægtefælle er en vigtig støtte for Allan, der i hverdagen understøtter ergoterapeutens arbejde og videreformidler viden til Allan. Udover at videreformidle viden til Allan, oplever Allans ægtefælle ligeledes, at møderne med ergoterapeuten har betydet, at hun selv har opnået en bedre forståelse for Allans livsomstændigheder efter apopleksien, hvortil hun fortæller: *"Jeg lærte da enormt meget af den ergoterapeut, der fortalte om alle de der ting. Jeg synes da for mig har det betydet en forståelse for, hvad det er han går igennem, som jeg ikke ellers måske helt havde haft"*. Citatet viser, at ergoterapeuten gennem god kommunikation har formået at sætte ord på Allans livsomstændigheder (C), og på den måde formået at inddrage Allans ægtefælle i genoptræningen (M). Dette har givet ægtefællen ressourcer til bedre at kunne relatere til og støtte Allan (O). I interview fortæller Allan, at han oplever, men også har fået fortalt af terapeuten, at pauser er særligt vigtige for

ham. Hertil siger Allans ægtefælle: *“Det er nok vigtigt, at jeg forstår, at det er vigtigt. For ellers kunne jeg jo gå og blive irriteret over alt det, som han ikke når”*. Allans ægtefælle udtrykker, at det har betydet meget, at hun har fået en forståelse for Allans nye behov, da det gør, at hun er bedre i stand til at støtte ham i at holde pauser, i stedet for at blive irriteret over, at han ikke kan varetage de samme daglige pligter, som han kunne før apopleksien.

Hanne har haft tre apopleksier og genoptræningsforløb, hvor ægtefælle har oplevet at blive involveret i varierende grad. Ægtefælle udtrykker om første forløb: *“Jeg følte jo, at jeg synes dengang, at de fortalte mig ligesom lidt mere om, hvor er vi henne? Hvad tror de, hvor vi er henne? Jeg kunne spille ind. Jeg tror, vi skal gøre sådan eller sådan og sådan. Det var de så lydhøre overfor. Jeg synes, det var fantastisk, jeg var glad for det”*. For Hannes ægtefælle var det af stor betydning, at han i den første genoptræning blev inddraget. Det betød, at han oplevede at få viden, men også oplevede, at han kunne bidrage med en viden til terapeuterne, som de anerkendte.

Som led i Marias genoptræningsforløb, fortæller hun, at terapeut har holdt samtaler, hvor Marias forældre og søskende var med. Involvering af de pårørende har for Maria været en støtte: *“Jamen, det har været fint. For de hører nok nogle andre ting, end jeg gør. Nogle gange fokuserer jeg bare kun på det negative, fordi det her er et lorteforløb lige meget hvad. Og så hører de også nogle af de gode ting, der er blevet sagt, og kan minde mig på det bagefter, når jeg så har glemt det eller ikke hørt efter”*. Fordi Maria er meget emotionelt påvirket af sit sygdomsforløb og ubevidst oplever, at hun selekterer de positive oplevelser og perspektiver i sit genoptræningsforløb fra, når hun taler med terapeuterne, bliver involvering af de pårørende en vigtig mekanisme for, at Maria får et så højt udbytte af samtalen som muligt. Det, at de pårørende undervejs, men også efter samtalerne, understøtter terapeutens ord gør, at de kan være med til at minde Maria på de positive aspekter af hendes genoptræningsforløb, hvilket for hende er en støtte.

Det kan af ovenstående udledes, at en forudsætning for, at pårørende bliver inddraget i genoptræningen (M) er, at terapeuterne i deres tilgang kommunikerer med de pårørende, således at de opnår en forståelse for genoptræningen og den apopleksiramtes nye livsbetingelser (C). Inddragelse af de pårørende kan være med til at fremme og nuancere terapeuternes, de apopleksiramtes og de pårørendes viden og indsigt (O), og betyde, at de pårørende og terapeuterne bedre kan støtte den apopleksiramte (O). På baggrund af ovenstående vurderes det, at der på et organisatorisk niveau bør tilrettelægges initiativer, der gør terapeuterne opmærksomme på den kapacitet, som de pårørende udgør ift. at understøtte den apopleksiramte i genoptræningen, men ligeledes ift. at støtte den apopleksiramte og pårørende i en svær livssituation. Derudover vurderes det relevant, at der på organisatorisk niveau rettes fokus på inddragelse af de pårørende.

CM05: Apopleksiramte oplever en god relation mellem terapeut og apopleksiramt

Af interviewundersøgelsen fremgår det, at relationsdannelse mellem terapeut og den apopleksiramte (M) er en væsentlig faktor i terapeutens tilgang (C). De apopleksiramte udtrykker, at de værdsætter, at der er kontinuitet i genoptræningen, og at de møder samme terapeuter i løbet af genoptræningsforløbet. Steve forklarer, hvorfor kontinuitet har været væsentlig for ham: *“(...) det synes jeg det var, fordi du får et andet indtryk af dem og ved, hvordan de fungerer deroppe også. Det var godt nok. (...) hvis du tager tilbage til X [et andet sundhedstilbud], du får 48 forskellige, og den ene ved ikke, hvad den anden har sat mig til. Jeg synes, det er fuldstændigt tåbeligt”*. For Steve har kontinuiteten været forbundet med et kendskab til terapeuterne, hvilket for ham har bidraget til en oplevelse af tillid og overblik i genoptræningen (O). Gennem sit genoptræningsforløb har Allan erfaret, at terapeuterne er særligt gode til mennesker: *“Ja, det tror jeg. De kan fandme få gang i mennesker, der er helt nede”*. Det fremgår her, at Allan i relationen har haft tillid til (O), at terapeuterne besidder faglige og menneskelige kompetencer til at kunne støtte personer, som er i en sårbar livssituation, videre i livet.

Tordis fortæller i interviewet, at ros og opbakning har haft betydning for hende i genoptræningen: *“(...) det er bedre end det har været. Det går kun fremad. Jeg får meget ros af mine terapeuter. Det må jeg indrømme. De er en god opbakning”*. At Tordis oplever at blive anerkendt og støttet af terapeuten i genoptræningen har betydet, at hun oplever fremgang og føler sig motiveret (O). Maria oplever også at blive anerkendt i forbindelse med genoptræningen, men fremhæver, at det ikke er ros og anerkendelse alene, men det at terapeuten er ærlig, der har betydning: *“Jeg vil ikke bare høre en masse ros, fordi jeg har svært ved selv at tro på det. Fordi jeg ser alt det, jeg ikke kan stadigvæk. Så hun er god til, så laver vi en eller anden øvelse, og så siger hun: ‘Maria, det går jo så godt, og jeg ved godt, at det du ser, det er, at lillefingeren overhovedet ikke er med, og det ser jeg også, men jeg ser også alt det gode. Se nu alle de andre fingre, de kan jo godt’. At hun ikke bare siger, at det ser bare godt ud, prøv at se alle de fingre, der er med. Hun nævner også det jeg ser, som ikke er med. Det synes jeg også fungerer, det gør det mere realistisk”*. At terapeuten har kendt til Marias usikkerhed angående sin tro på fremgang, og har formået at integrere denne viden i sin feedback under genoptræningen, har ført til, at Maria har følt sig forstået af terapeuten (O), og har været med til at fremme Marias tillid til genoptræningsprocessen (O).

Nogle af informanterne fortæller i interviewundersøgelsen, at de har haft oplevelsen af at være blevet set og hørt i deres relation til terapeuterne. Maria fremhæver, at det har betydet meget for hende, at hun har følt sig set og hørt: *“Jamen at de lytter til, hvad jeg siger, at de ser mig som et menneske og ikke bare et stykke papir”*. For Maria er det, at terapeuterne har lyttet til hende, ensbetydende med,

at hun har følt sig anerkendt, for hvem hun er; at hun er blevet mødt som ligestillet i relationen med terapeuten (O). Aase fremhæver et særligt væsentligt aspekt i relationen med sin terapeut: *“Og hun er jo også frisk, og hun er jo heller ikke bange for at fortælle, at nu skal de op at stå på ski, eller nu har de haft påskefrokost, og der var halvdelen Corona, og alt sådan noget kan vi jo også godt snakke om ik, så. Ja, det er ikke bare sådan envejs og ikke kun om sygdom. Nej det er også vigtigt, synes jeg, ik”*. Det fremgår, at det for Aase har været tillidsvækkende (O), at terapeuten har formået at indgå i en mere uformel og personlig dialog i relationen. Yderligere udtrykker Aase: *“Ja, vi har det faktisk godt. Hun forstår. Hun siger også meget, at det som jeg fortæller, det kan hun bruge”*. Det fremgår af citatet, at Aases oplevelse af, at hun kan bidrage med noget i genoptræningsforløbet, har positiv indvirkning på relationen med terapeuten.

At ovenstående vurderes det, at kontinuiteten ved at se den samme terapeut i genoptræningsforløbet er en forudsætning for, at der sker en relationsdannelse mellem den apopleksiramte og terapeuten (C). En god relation (M) er ifølge de apopleksiramte betinget af, at terapeuterne i deres tilgang er uformelle, anerkendende og støttende, samt at terapeuterne besidder både faglige og menneskelige egenskaber, således de formår at skabe en ligeværdig dialog med den apopleksiramte (C). Oplevelsen af en god relation med terapeuterne kan bidrage til, at den apopleksiramte oplever tillid og motivation i genoptræningsforløbet (O). For at skabe kontinuitet i genoptræningsforløbene, vurderes det, at der i koordineringen af genoptræningsforløbene skal være fokus på, at de apopleksiramte får tildelt samme terapeut igennem genoptræningsforløbet og ved potentielle fremtidige genoptræningsforløb. Derudover vurderes det yderligere, at der på organisatorisk niveau skal tillægges værdi på både terapeuternes faglige såvel som menneskelige kompetencer.

CMO6: Apopleksiramte oplever sammenhæng i genoptræningsforløbet

I interviewet med Maria fortæller hun, at hun efter indlæggelse i forbindelse med sin apopleksi, blev overflyttet til regional neurorehabilitering, og da det blev vurderet, at hun var klar, blev hun udskrevet til hjemmet og blev tilknyttet et neuroteam på et kommunalt hjerneskadecenter. Her var Maria tilknyttet i en uge, inden hun opstartede i den kommunale genoptræning. Ved genoptræningens opstart fortæller Maria, hvad hun oplevede som særligt godt: *“Der var så en fra neuroteamet med, fordi jeg var usikker på det, hvad der skulle ske, og hvor var det henne og sådan noget. Så det var meget rart, at hun var med den første gang. Så havde jeg ligesom set det hele før”*. For Maria har det betydning, at det forløb, som hun i forvejen er i, følger hende hen i det nye. Det skaber en sammenhæng, ligesom det betyder, at Maria er tryk i forløbet. At fagpersoner indgår i et tværfagligt samarbejde (C), hvor de koordinerer genoptræningsforløbet med henblik på at skabe den bedst

mulige overgang for den apopleksiramte medvirker til, at de apopleksiramte får et sammenhængende genoptræningsforløb (M) hvilket for den apopleksiramte skaber tryghed (O)

Efter at være opstartet i den kommunale genoptræning, oplever Tordis, der modtager hjemmetræning, hvilken betydning kommunikation og vidensdeling mellem terapeuterne har for hendes genoptræningsforløb: *“Det er ja med dem begge to egentligt kan snakke om alt. Det er ikke sikkert, de ved begge to, lige om det jeg spørger om. Men så kan jeg mærke næste gang de kommer, at de har snakket sammen, og så kan den ene spørge, nå hvordan går det så med det. Altså og det er altså virkelig trygt. Meget trygt”*. Tordis oplever, at et tværfaglige samarbejde mellem fysioterapeuten og ergoterapeuten, der er tilknyttet hende, skaber en sammenhæng i hendes genoptræningsforløb. For Tordis betyder det, at hun føler sig tryk og har tillid til terapeuterne, fagligt såvel som menneskeligt. Yderligere oplever Maria, hvordan faglig vidensudveksling mellem terapeuter på centret betyder, at hendes terapeut bliver mere sikker i sin faglighed og dermed også bliver mere positivt indstillet til hendes genoptræningsforløb. Om en episode hvor Maria modtager strømterapi, fortæller hun: *“På et tidspunkt får hun [Marias terapeut] en anden terapeut ind. Hun [terapeut to] skulle bare lige se med strømmen og så videre. Hun vidste en masse om ditten og datten. Og så vendte det hele, fordi at hende X [terapeut to] var bare meget positiv, og det skal nok komme tilbage, og så vendte X [Marias terapeut] og var så også positiv, og har så også været det lige siden, ik? Det er meget rart, for jeg er ikke altid positiv”*. Citatet viser, at igennem fagligt samarbejde mellem terapeuterne, tilegner terapeuterne sig ny viden og højner deres faglige kompetencer. Dette er yderligere med til at skabe faglig tryghed for terapeuten, hvormed de bedre formår at tilgå genoptræningen på en mere konstruktiv måde i forhold til den apopleksiramtes behov. For Maria har terapeuternes positive indstilling, som de opnår gennem fagligt samarbejde, betydet, at Maria får en mere optimistisk indstilling til genoptræningsforløbet.

Det kan af ovenstående udledes, at et fagligt samarbejde mellem terapeuter tværfagligt såvel som monofagligt (C) er en forudsætning for, at der er en sammenhæng i genoptræningsforløbet (M). At der er en sammenhæng i genoptræningsforløbet, fremmer muligheden for at terapeuter højner deres kompetencer (O), hvilket skaber en faglig tryghed (O), og for de apopleksiramte leder det til en følelse af tryghed (O), samt betyder at de får en optimistisk indstilling til genoptræningsforløbet (O). I organiseringen af den kommunale genoptræning vurderes det, at det er vigtigt, at der skabes mulighed for, at terapeuterne kan samarbejde og vidensdele, både internt, men også på tværs af sektorer, således at genoptræningsforløbene bliver sammenhængende.

CM07: Sociale fællesskaber mellem de apopleksiramte i genoptræningen

Af interviewene fremgår det, at genoptræningen foregår både individuelt og på hold. Flere af informanterne udtrykker, at de oplever træning sammen med andre som godt givende. Torben beskriver, at han efter sin apopleksi oplever sig selv som sårbar, og at det sociale i genoptræningen er vigtigt: *“Der er så trygge rammer derude. Det er så hyggeligt at være derude også, ikke altså. (...) Fordi når man er lidt påvirkelig, så er det også rart, at det er trygge rammer ikke, hvad er det det hedder, du kan snakke med både fysioterapeuter, og du kan snakke med nogen du går på hold med altså”*. Et socialt fællesskab (M) med terapeuter, såvel som andre apopleksiramte, danner for Torben trygge rammer for genoptræningen, hvilket fremmer hans motivation til at deltage(O). Hanne træner også på hold, og beskriver holdtræning som et element, der har gjort genoptræningen særligt god: *“Det er nok et fy-ord at sige, at det er en intern konkurrence, der er imellem os. Men det er det nu lidt alligevel. Hvor hurtigt kan du cykle på 20 minutter? Eller hvordan går det med gå-båndet? Det er jo ikke sådan ret meget det gøres, men det er alligevel vigtigt, at man sådan kigger på de andre og sådan siger: ‘Nå han var gået i gang med en bold i dag. Skulle du prøve det?’”*. For Hanne bidrager holdtræning med et socialt fællesskab, hvor de apopleksiramte får mulighed for indbyrdes at opmuntre og inspirere hinanden i genoptræningen. Konkurrenceelementet betyder, at de apopleksiramte kan skubbe hinanden frem, ligesom de spejler sig i hinanden, hvilket skaber en indbyrdes motivation. Hanne uddyber hertil: *“ja, altså det er jo ikke konkurrence, men alligevel. Det er jo sådan noget med internt drilleri (...). Skulle du ikke se at komme i gang? Det er positivt”*. Citatet understreger en opfattelse af, at det ikke er konkurrenceelementet i sig selv, der er det essentielle, men det at holdtræning kan fungere som en ramme for et socialt fællesskab, hvori en positiv og motiverende dynamik imellem de apopleksiramte i genoptræningen bliver mulig.

Steve træner alene, men kan se fordele i at træne i sociale fællesskaber og fortæller: *“det jeg er inde på nu, det er egentlig, at vi sad to mænd og lavede det samme, det tror jeg kunne være godt. Fordi den ene spænder den anden af, og den anden fremdeles også. Det tror jeg bestemt ville være en god ide”*. Genoptræning, der tilrettelægges som samtræning to og to, betragtes af Steve som en motiverende faktor, der danner mulighed for indbyrdes at kunne støtte hinanden. Selvom Steve ikke træner i fællesskab med andre i sit nuværende genoptræningsforløb, betragter han ikke muligheden for at kunne gøre det som urealistisk: *“der er altid 5 stykker hver gang 4-5 deroppe, hver eneste gang. Der kunne der godt sidde to og to sammen og alt det der, nemt endda, ikke også”*. Citatet viser, at Steve efterspørger en fleksibilitet i genoptræningen således der, når det er muligt, bliver sammensat mindre træningshold. For Steve er genoptræning to og to sammen ikke kun et spørgsmål om at støtte hinanden i den fysiske genoptræning, men ligeledes en måde hvorpå muligheden for at tale med andre apopleksiramte, og lære dem at kende, opstår: *“ja, det er det egentligt, for jeg ved jo, altså nogen der*

har været udsat for det samme, jeg ved jo ikke hvad der er sket eller ikke sket, og det kunne være dejligt at få at vide". Steve er nysgerrig på de personer, der ligesom ham selv har været, og er i, en livsomvæltende situation efter en apopleksi. Han ønsker erfaringsudveksling og relationsdannelse og ser genoptræningen som en kontekst, hvori muligheden herfor er oplagt.

Genoptræning sammen med andre (C) danner således grundlag for sociale fællesskaber (M), og disse kan være et motiverende element i genoptræningen for personer med apopleksi (O). Med udgangspunkt i ovenstående vurderes det, at genoptræningen organiseres således, at der skabes mulighed for, at sociale fællesskaber kan opstå mellem de apopleksiramte.

CMO8: Apopleksiramte har behov for handlekompetencer til at mestre ny livssituation

For at forstå hvorfor apopleksiramte har behov for handlekompetencer til at mestre en ny livssituation, vil der i det følgende indledningsvist fremgå en beskrivelse af de apopleksiramtes livsbetingelser.

Efter apopleksi oplever informanterne, at deres livsbetingelser har ændret sig (C). Alle informanter beskriver træthed som følge af apopleksien, og flere har dårlig hukommelse og koncentrationsbesvær. Hanne fortæller herom: *"F.eks. når jeg skal til genoptræning. Åh, jeg forbereder mig i en væk. Så skal jeg have pakket mit skiftetøj. Og det hænger jeg ned i gangen dernede. Så skal jeg have fundet min jakke, så skal jeg have fundet mine sko. Det skal stå klar. Det er ikke bare sådan noget jeg gør (...) Ja og tænke over det mange gange. (...) Har du nu husket det? Har du nu husket nøglen, og har du nu husket stokken, og hvad du nu skal have med?".* Citatet illustrerer, hvordan hukommelsen og koncentrationsevnen er udfordret, og hvordan hverdagsopgaver efter apopleksi bliver omfattende og energikrævende. Derudover fremgår det, at mestring af en dagligdagssituation, som at tage til genoptræning, er forbundet med nervøsitet. Udover mentale udfordringer, oplever informanterne ligeledes fysiske følger i varierende grad efter apopleksien. Torben fortæller om sine følger: *" (...) jeg har i grunden haft det rimelig godt. Jeg har ikke ret mange fysiske mén af min blodprop. Jeg har lidt nedsættelse i venstre arm og ben, og så har jeg lidt med mit øje",* mens Maria fortæller: *"Jamen jeg blev lam i hele venstre side. Så jeg har ikke kunne gå, og armen har ikke kunnet bevæge sig, og hånden var bare sådan en knyttet næve. Og jeg kunne heller ikke spise ordentligt".* Apopleksien rammer således personer forskelligt, og for nogle er de fysiske udfordringer mere invaliderende, end for andre. Flere informanter fremhæver udfordringer med balancen, og Torben fortæller om en massiv følelse af svimmelhed: *"Hjernen den. Jeg føler simpelthen, at hjernen skal sættes på plads igen. Hver gang altså at, det er sådan (...) den ligger alligevel og sejler rundt i et eller anden væske. Så har jeg sådan lidt. Nå, men den skal lige sættes på plads der".* Kroppen efter en apopleksi opleves således af informanter som forandret, med flere udfordringer, der har betydning for deres dagligdagsliv. Tordis

fortæller, hvordan det ikke at være i stand til at udføre en dagligdagsopgave, som hun var i stand til før apopleksien, har påvirket hende: ” (...) *Jeg kunne fandeme ik få det her dynebetræk op, jeg kunne simpelthen ik. Jeg kunne ik finde ud af det. Jeg kunne ikke både sætte en klemme i og holde og holde balancen. Åh, så bliver man så træt af det for helvede. Det er en fryg... Jeg håber ikke I nogensinde kommer til at opleve det. Men det er virkelig grimt at opleve, at man lige pludselig ikke kan ting, man har gjort 185 gange. Som det at tage en cardigan på.*”. Af citatet fremgår det, at tabet af færdigheder, der før var en naturlig del af informantens hverdagsliv leder til tab af autonomi og en svær følelse af at tabe kontrol over eget liv.

Livssituationen for de fleste apopleksiramte forandres således markant, og det kan være svært at håndtere disse forandringer, hvorfor terapeuterne i genoptræningen arbejder hen imod at give de apopleksiramte handlekompetencer til at kunne mestre den nye livssituation. I interviewet med Tordis fremgår det, at hun i sin genoptræning har oplevet, at terapeuterne har formået at give hende, såvel som hendes ægtefælle, nye handlekompetencer til at mestre den nye livssituation (M): *”Og så er de gode at snakke med, også i forhold til dengang vi begyndte at skulle have besøg af nogen. Det er der med at planlægge, så der ikke er for mange, og altså de har været gode at snakke med*”. Hvortil Tordis ægtefælle tilføjer: *”og hvad skal man sige, gode råd til hvordan man griber tingene an ikke altså (...). Det at de kommer her, og den snak der er indimellem. Det har også gjort at vi er blevet bedre til at sige fra. Når med besøg. Vil I godt lige være så venlige at ringe i forvejen ik. Fordi det kan være den dag, hvor Tordis er meget, meget træt og ikke orker det*”. Det fremgår at terapeuten, via god kommunikation og vejledning, har formået at give Tordis og hendes ægtefælle handlekompetencer, der gør, at de er blevet i stand til at sætte grænser. Grænser der er vigtige for at kunne bibeholde integritet og autonomi i eget liv.

Det kan af ovenstående udledes, at de apopleksiramtes livsbetingelser (C) betyder, at de har behov for handlekompetencer til at mestre ny livssituation (M). Når de apopleksiramte opnår handlekompetencer, giver det dem en følelse af kontrol, ved blandt andet at kunne sætte grænser, (O) ligesom det fremmer deres autonomi (O). I organiseringen af den kommunale genoptræning vurderes det væsentligt, at der er fokus på, terapeuternes kommunikative kompetencer.

CMO 9: Genoptræning tilrettelægges således den er let tilgængelig for de apopleksiramte

At den kommunale genoptræning er let tilgængelig (M), er betydningsfuldt for den apopleksiramte og pårørende. Om genoptræningen opleves som let tilgængelig er forbundet med om genoptræningen foregår i hjemmet, i et træningscenter tæt på hjemmet eller om der er bevilget transport, samt om genoptræningen er placeret på tidspunkter, der tilgodeser den enkelte apopleksiramtes livssituation (C). For Sonja og ægtefællen har det haft væsentlig betydning, at den ergoterapeutiske træning er

foregået i hjemmet og den fysioterapeutiske træning på et træningscenter tæt på hjemmet. Ægtefælle fortæller: *“Det er det eneste rigtige, det er i hjemmet. (...) Der vil jeg i hvert fald synes, det er bedst med Sonja’s sygdom, at det er i hjemmet. (...) fordi jeg synes, der er også lidt psykologi i det. Man ødelægger ikke den daglige rytme”*. Sonja er enig med ægtefælle: *“Ja, faktisk. Det kan vi godt blive enige om. Det er rigtig nok”*. Her fremgår det, at træning i hjemmet kan være forbundet med en følelse af tryghed og uafhængighed for apopleksiramte og pårørende (O). Sonja fortæller ydermere, at hun har været motiveret for den fysioterapeutiske træning på træningscenteret, men at det har haft en særlig betydning, at det har været i nærheden af hjemmet: *“Nej det ville jeg gerne. Og da det så var her i X, så var det jo helt godt. Man ikke skulle til og, jeg ved ikke, alene det at skulle hen, og ja vi skal da også have tøj på, fordi vi skal herop, men”*. Når genoptræningen har været placeret nær hjemmet, har det således for Sonja ikke tæret på hendes ressourcer, men medført et energimæssigt overskud og en motivation for at kunne indgå i genoptræningen (O). For Tordis har det haft stor værdi, at hun i samarbejde med terapeuterne har kunne tilrettelægge genoptræningen i hjemmet, da tanken om at skulle indgå i genoptræning har affødt bekymring over eget energiniveau, men ligeledes ift. det praktiske forbundet med at komme frem og tilbage til genoptræningen: *“Åh ja, bare nu det kommer til at funke. Og så var jeg bekymret for det der med, at hvis jeg skulle flyttes et eller andet sted hen og være træt og skulle ud i en bil. Men det kunne jeg, fik jeg allerede at vide, jamen det skulle jeg ikke tænke på fordi, så kom der en taxa efter mig. Jeg synes jo også det var træls, at P skulle køre mig hele tiden, fordi så hans hverdag bliver jo også splittet ad, så den kom hurtigt af vejen. Altså det vil jeg sige”*. At Tordis har kunne genoptræne i eget hjem, har bidraget til tryghed og motivation til at indgå i genoptræningen (O). Derudover fremgår det af Tordis’ udsagn, at muligheden for transport har fjernet en skyldfølelse forbundet med at ægtefælle ellers skulle køre hende. Steve fortæller om væsentlige faktorer han finder meningsfulde ift. transporten: *“uha, det er luksus. Jamen det er X [den kommunale træningsenhed], der sender bud efter vognen og det hele. Og vognen, de sender sms, hvornår de er her. Det virker super duper godt”*. Udover at der er mulighed for transport til og fra genoptræningen, er det således betydningsfuldt, at transporten organiseres for den apopleksiramte, og at den apopleksiramte får besked om afhentningstidspunktet.

De apopleksiramte oplever ligeledes, at tidspunktet for genoptræningen er af betydning for at genoptræningen opleves som let tilgængelig. Steve og ægtefælle fortæller, at tidspunktet for genoptræningen har taget udgangspunkt i Steves behov: *“Jeg har selv kunne få lov til at bestemme det. Pårørende supplerer: “ja (...) der sagde vi til dem, han vil så gerne til petanque om torsdagen, så det duer simpelthen ikke med torsdag, fordi det er kun én torsdag om måneden. Så skal han vælge, i stedet for at han kan få begge, ikke også. Så sagde de: ‘så får du bare mandag og onsdag’”*. Steve fortsætter: *“men jeg har fået lov selv at bestemme der. Der har aldrig været noget der. Og tidspunkt*

også (...) mandag og onsdag kl. 11-12 (...) ja, så kommer bussen der fem-ti minutter over tolv, og når jeg kommer hjem, der skal jeg hvile. (...) Ja, det har været supergodt". At træningstidspunkterne er tilpasset Steves dagligdag, fremmer motivation for at indgå i genoptræningen og betyder, at Steve har kunne fastholde en daglige struktur og sin sociale deltagelse i aktiviteter udover genoptræningen. Torben fortæller ligeledes, at tidspunktet for genoptræningen er væsentligt, men efterspørger en endnu større grad af fleksibilitet: " (...) Jamen jeg kan godt se det altså. De kan jo ikke have et hold, der kører kl. ni om morgenen og kl. ti om morgenen og kl. elleve. Altså det kan man jo ikke i det her system, fordi der er så mange ting, der skal passe sammen. (...) Det er ikke noget, jeg føler, fordi det kan jeg se på nogle af dem, jeg går sammen med. Jeg er mere frisk end dem. Det er måske også derfor, jeg føler mere, at jeg gerne ville have gjort det på de tidspunkter, hvor det passer mig. (...) Det betyder noget for min dagligdag. For mig i hvert fald vil det betyde noget, at der var større valgfrihed med tidspunkterne". Torben har forståelse for, at det kan være vanskeligt at tilgodese alles behov i tilrettelæggelsen af den kommunale genoptræning, men her fremgår ligeledes et væsentligt element forbundet med tilrettelæggelsen; at der tages højde for den apopleksiramtes mængde af ressourcer. Ved at imødekommes Torbens ønske om at træne tidligere på dagen, ville det både få betydning for hans dagligdag, men ligeledes ville det frigive plads på de mere "attraktive" træningstidspunkter. Dette ville ligeledes medføre bedre forudsætninger for at imødekomme både de mere og mindre ressourcestærkes behov i planlægningen af genoptræningen, hvilket ville have indvirkning på deres forudsætninger for at indgå i genoptræningen.

Det kan af ovenstående udledes, at det er nødvendigt, at kommunen tilrettelægger transportservice, genoptræning i hjemmet og/eller i et center nær eget hjem, samt tilpasser træningstidspunkter (C) således genoptræningen er let tilgængelig for de apopleksiramte (M). Dette fremmer de apopleksiramtes motivation og overskud til at indgå i genoptræningen (O), ligesom det for flere apopleksiramte og pårørende skaber en tryghed (O) samt en følelse af uafhængighed (O).

Negative CMO-konfigurationer:

CMO1 (N): Apopleksiramte oplever ikke at blive involveret i tilrettelæggelsen af genoptræningen

Sonja har i sit samarbejde med terapeuterne (C) ikke haft oplevelsen af at blive involveret (M), i tilrettelæggelsen af genoptræningsforløbet samt i at udtrykke, hvad der er vigtigt og har betydning for hende: "Nej overhovedet ikke. De siger bare, nu gør vi sådan og sådan og nu prøver vi det, og sig til hvis du bliver træt og. (...) Der var bare en liste med de ting, de nu har. Sådan en liste hvor der er billeder af de ting, jeg så laver". Det bliver tydeligt i citatet, at Sonja ikke har en oplevelse af, at hun er blevet involveret i tilrettelæggelsen af genoptræningsforløbet (M), hvilket har medført, at hun har indtaget

en passiv rolle i genoptræningsforløbet (O), hvor hun har fulgt terapeuternes anvisninger, uanfægtet om hun har følt træningen meningsfuld eller ej. Adspurgte om hvad det ville have betydet for hende, at terapeuterne havde forsøgt at involvere hende, forklarer hun: *“Nej, nej, jeg kører bare. Jeg hører, hvad de siger, og så gør jeg det. Det fungerer fint, det ved de da bedst. Det mener jeg”*. Den form for passivitet, som Sonja har udvist i sit genoptræningsforløb, kunne hænge sammen med, at hun har en stor grad af autoritetstro, således samspillet i genoptræningen for Sonja primært har været forbundet med en tro på og en lydighed overfor terapeuterne. Sonja har således ikke, haft behov for, eller følt det som en mulighed at have indflydelse på genoptræningsforløbet. På trods af, at terapeuterne ved start af Allans genoptræningsforløb har talt med ham om, hvad han gerne ville, og hvad der har været vigtigt for ham, så fortæller Allan: *“Jamen, det har man ikke så meget indflydelse på mere, fordi nu bestemmer de: ‘Nu gør du det og det. Så gør du det og så gør du det.’ Sådan er det”*. Allan har en oplevelse af, at terapeuterne har sat rammen for hans forløb (M), og at der ikke efterfølgende i forløbet har været mulighed for, at han har kunne komme med sine input. Det kommer således til udtryk, at på trods af, at terapeuterne indledningsvist har forsøgt at involvere Allan i tilrettelæggelsen af genoptræningen, så har det ikke været tilstrækkeligt til, at Allan har haft oplevelsen af at have haft indflydelse, og at han derfor har indtaget en passiv rolle gennem genoptræningsforløbet (O).

På baggrund af ovenstående kan det udledes, at i samarbejdet med terapeuterne (C), kan de apopleksiramte have en oplevelse af, at de ikke bliver involverede i tilrettelæggelsen af genoptræningsforløbet (M), hvilket kan medføre, at de indtager en passiv rolle i genoptræningen (O). Terapeuternes forudsætning for at involvere de apopleksiramte i tilrettelæggelsen, afhænger af deres evner og kompetencer til at kommunikere med de apopleksiramte, hvor der bliver taget højde for deres ændrede livsbetingelser. Yderligere afhænger det af deres evne til at se vigtigheden og fordelene ved involveringen. For at sikre, at alle terapeuterne har viden om vigtigheden og fordelene ved involvering, vurderes det, at der er et behov for, at der på organisatorisk niveau lægges vægt på, at terapeuterne får tilegnet sig denne viden.

CMO2 (N): Apopleksiramte oplever målsætningsprocessen som uklar

På baggrund af forandrede livsbetingelser herunder bl.a. kognitive udfordringer og kommunikative udfordringer (C) kan målsætningsprocessen opleves som uklar for de apopleksiramte (M). Steve, som oplever udfordringer med sin hukommelse, har ikke en oplevelse af, at der er blevet lavet en målsætning for genoptræningsforløbet: *“nej, de har spurgt mig, nogle gange har jeg haft ondt i ryggen, om det hjælper? (...) Jeg vil jo egentlig gerne, der var et mål for sådan og sådan gjorde med mig, ikke også, men jeg ved jo ikke, hvorfor de ikke gør det i X [navn på træningsenheden]”*. Steves kæreste supplerer: *“det kan jo også være, at de har lavet en målsætning, uden at sige det til dig?”*

Steve fortsætter: *"Ja, for de har jo et stykke papir, hvor de skriver noget ned på deroppe, og det kan godt være ud fra det papir, at der er et eller andet". Jeg er også dårlig nogen af dagene*". Det fremgår således, at målsætningsprocessen har været uklar (M) for Steve. På trods af, at han er bevidst om, at han har nogle udfordringer efter apopleksien, føler han at det ville være meningsfuldt for ham at blive inddraget af terapeuterne. Yderligere udtrykker Steve: *"(...) jeg ved ikke, hvorfor jeg for helvede skal have de håndvægte der. (...) Jeg har løftet tonsvis af batterier. (...) Ja, og det kan godt være som X [kæresten] sagde, at jeg skulle prøve at sige, jeg kan løfte, hvad det skal være"*. Steve har ikke fornemmelsen af, at han bliver inddraget i genoptræningen (O), hvorfor dele af hans genoptræning opleves som meningsløs (O) og medfører en følelse af reduceret autonomi (O). For Steve er det hans gangfunktion, der er vigtigst for ham at træne. Adspurgt om Steve tror, at terapeuten ved, at det er gangfunktionen, der betyder mest for ham svarer han: *"nej, det tror jeg ikke. Det ved de ikke. Nej, hun sagde lige pludselig til mig sidste gang: 'skal vi ikke prøve og gå en tur'. Jamen det kan vi da godt sagde jeg. Ja, så nu kommer hun fredag. Ja, der skal jeg gå hende træt"*. Steves eget mål for genoptræningen er altså, at hans gangfunktion skal forbedres, men det er på trods af dette uklart for Steve, hvorfor terapeuten kommer og gangtræner. I citatet fremgår det, at Steve ikke har et overblik over genoptræningsprocessen og derfor bare passivt følger terapeutens anvisninger (O).

Hanne, som har haft flere apopleksier, og som følge af den sidste apopleksi oplever mental udtrætning og nedsat hukommelse, fortæller: *"(...) Apopleksien, den tager jo noget hver gang. Og så er der noget jeg finder igen, og der er noget jeg ikke finder igen."* I forbindelse med Hannes genoptræningsforløb har det heller ikke været helt tydeligt, hvorvidt der har været etableret en målsætning sammen med terapeuterne: *"Ja, det har vi jo så indirekte, fordi nu ved jeg, at jeg skal måles i morgen. Men om jeg sådan har følt, at vi har arbejdet hen imod et mål. Nej, det har jeg egentlig ikke følt. Men det er godt nok. (...) Det, jeg har tænkt er, at der må være en mening med det, og hvis der er det, så er det i orden med mig"*. For Hanne har tilliden til terapeuternes faglighed bevirket, at hun har følt det som acceptabelt, at der ikke har været en klar målsætning for genoptræningsforløbet. Dog har Hanne i begyndelsen af genoptræningsforløbet været bekymret for sit fysiske og mentale funktionsniveau, fordi det var svært for hende at mærke efter: *"Det at jeg ikke vidste hvor langt jeg var sat tilbage. For det havde jeg jo ikke haft mulighed for at få afprøvet"*. Hanne forklarer, at terapeuterne har dannet sig et overblik over hendes funktionsniveau: *"Altså det måler de jo. De har skema, de skriver op. Nu kører hun så og så lang tid på cyklen, og hun har den belastning på, og nu går hun på gå-båndet så og så lang tid, og det er den belastning der. Så. (...) og i morgen som er min sidste gang, der skal jeg så testes igennem, hvordan jeg ligger i forhold til første gang. Jeg vil da håbe, jeg har forbedret mig. (...) Jeg kan fornemme, hvor meget vægt jeg kan lægge på de forskellige. Om jeg er blevet hurtigere eller ikke hurtigere, det ved jeg så ikke. Men det er en fornemmelse, at jeg trods alt nok er blevet bedre."*

Trods alt.” Det bliver tydeligt, at Hanne igennem forløbet ikke har haft en fornemmelse af, hvordan og om hun har udviklet sig. Det får for Hanne betydning i form af en passivitet i genoptræningsforløbet (O), idet hun på trods af sin bekymring over sit funktionsniveau har overladt det til terapeuterne at følge hendes udvikling. Ved at målsætningsprocessen ikke har været tydelig for Hanne (M), at det medført, at hun ikke har fået indblik i egen udvikling gennem genoptræningsforløbet, hvorfor det utilsigtet har kunne hæmme Hannes potentiale for fremgang i genoptræningen (O).

Af ovenstående kan det udledes, at de apopleksiramtes livsbetingelser (C) betyder, at de kan opfatte målsætningsprocessen som uklar (M). Dette fører til, at de får en følelse af ikke af blive inddraget af terapeuterne (O), hvilket er hæmmende for deres følelse af autonomi, og bevirker at de bliver passive (O). Ligeledes fremgår det, at en opfattelse af målsætningsprocessen som uklar (M) er en hæmmende mekanisme for deres potentiale for fremgang i genoptræningsforløbet (O). På et organisatorisk niveau fremgår det således, at der udover en indledende målsætningsproces er behov for, at terapeuterne løbende bringer målsætningen for genoptræningsforløbet og den apopleksiramtes fremskridt i spil sammen med den apopleksiramte, således der fortløbende forsøges at skabe inddragelse og et meningsfuldt overblik for den apopleksiramte.

CMO3: (N) Apopleksiramte oplever, at terapeuter ikke får taget højde for deres CHC

Maria har generelt i sin genoptræning følt sig mødt i samarbejdet med terapeuterne, men hen mod afslutningen af genoptræningsforløbet har Maria ikke følt, at terapeuterne har lyttet til hende (C): “*(...) Men lige nu gad jeg godt, at de gad snakke med mig om, hvad det er, der lige skal ske, for nu er mit halve år snart gået og hvad så, fordi den er jo ikke tilbage endnu? Så i stedet for bare at sige, at nu skal du bare fortsætte med de samme øvelser, så skal det nok komme. Det tror jeg simpelthen ikke på, for der er ingenting, der bare er kommet af sig selv, og jeg er ikke uddannet ergoterapeut, så hvordan skal jeg bare kunne træne min hånd op alene. (...) Og når jeg spørger, hvor skal jeg så tage hen? Så må hun åbenbart ikke sige noget, fordi det er X [større dansk kommune], og så kan hun blive bestukket og alt muligt for at nævne lige præcis det her sted, som så kan tjene en masse penge på patienter, og det føler jeg jo er mega frustrerende. Fordi hvordan skal jeg vide, hvilket sted der er det rigtige og virker, når de ikke gider at sige noget? (...) Og jeg synes også, det er frustrerende, fordi de bliver ved med at sige, jamen du rykker dig hele tiden. Din hånd er ikke færdig med at udvikle sig. Men lige pludselig er det halve år bare slut. I siger til mig hele tiden, at jeg ikke kan sammenligne mig med andre hjerneskadede, fordi det er så forskelligt, men lige nu skærer I mig over samme kam, som Jens derovre, som ikke rykker sig mere. Fordi nu er det bare slut, det halve år er gået. Det synes jeg ikke er i orden. Så må I kigge på hver enkelt borger. (...) og når jeg siger, hvor skal jeg så tage hen? Så må jeg jo selv betale. Jamen det kan vi ikke sige noget om. Jamen for helvede da, hvad forventer I så, jeg skal gøre?”*

Maria efterlyser en støtte ved terapeuterne i forbindelse med afslutningen af sit genoptræningsforløb, men føler at terapeuterne negligerer hendes behov og ikke har et tilstrækkeligt realistisk indblik i hendes situation, hvorfor Maria føler sig urimeligt ekskluderet fra muligheden for at få hjælp fremadrettet. Det medfører for Maria, at hun ufrivilligt står med et ansvar for egen sundhed, som hun ikke føler sig i stand til at kunne påtage sig (M), hvilket bidrager til afmagt (O) og frustration (O), og foranlediger en risiko for, at Maria tabes i sundhedssystemet (O). Hvad der ydermere fremgår af dette citat omhandler, at der som bagvedliggende årsag til terapeuternes tilgang, er en standardiseret kommunal ramme for varigheden af træningsforløbet, som ikke nødvendigvis imødekommer de apopleksiramtes differentierede behov. Ydermere tyder det på, at der er anvisninger for terapeuternes arbejde, som betyder, at terapeuterne ikke kan henvise videre til eksterne samarbejdspartnere. Det får en utilsigtet begrænsende virkning på terapeuternes mulighed for at støtte de apopleksiramte videre og derved understøtte dem i at kunne navigere i sundhedssystemet.

Ud fra ovenstående fremgår det, at den kommunale ramme ift. varigheden af forløbet samt anvisningerne om ikke at henvise den apopleksiramte videre bevirker, at de apopleksiramte oplever, at terapeuterne i deres tilgang ikke lytter (C). Fordi at terapeuterne, grundet rammerne for den kommunale genoptræning, kan være begrænsede i at kunne tage højde for de apopleksiramtes CHC (M), medfører det en risiko for, at de apopleksiramte tabes i sundhedssystemet (O). Med udgangspunkt i ovenstående, vurderes der, at der er behov for, at der på organisatorisk niveau bliver udarbejdet en strategi for afslutningen af de apopleksiramtes genoptræningsforløb, for dermed at mindske risikoen for, at de bliver tabt i sundhedssystemet.

CMO 4 (N, NY): Apopleksiramte oplever langsom opstart af genoptræning efter udskrivelse

I analysen af interviewundersøgelsen fremgår det, at nogle af de apopleksiramte havde oplevelsen af, at opstarten af genoptræningen var langsom. Torben fortæller, at han efter udskrivelse fra hospitalet oplevede udfordringer med at opstarte i den kommunale genoptræning: *“Jeg ringede den første dag, så snart jeg fik brevet fra dem. Så ringede jeg til dem. De kunne så ikke lige forstå, at jeg ringede, fordi de havde ikke fået at vide, at jeg skulle begynde genoptræningen”*. Det fremgår, at Torben var motiveret for at starte i genoptræningen, og derfor tog kontakt med det samme. Torben bliver dog mødt med en uvished, og må derfor vente en uge på genoptræning, hvortil han udtrykker: *“ja, jo før jo bedre, altså. Altså jeg havde det sådan, hvad fanden, hvorfor skal der gå... jamen en uge for mig var lang tid, fordi jeg gerne ville i gang”*. For Torben, der i forvejen er placeret i en position i sit liv, hvor han har mistet kontrollen efter sin apopleksi, fremmer den langsomme opstart (M), som følge af kommunikative udfordringer på tværs af sektorerne (C) en følelse af yderligere tab af kontrol og overblik samt en oplevelse af afmagt i situationen (O). Flere informanter beskriver i interview, ligesom

Torben, at de har været motiverede for at opstarte i den kommunale genoptræning, men at de har oplevet opstartsfasen som langsom. Hanne fortæller, hvordan det påvirkede hende, at hun i tre uger efter apopleksien ventede på at starte i kommunal genoptræning: *“Der synes jeg, at der savnede jeg, at der blev gjort noget. Jeg tror nok, jeg var bange, jeg var bange for, at jeg mistede for meget ved at ligge stille”*. Af citatet fremgår, at Hanne efter sin apopleksi, følte mangel på initiativ fra de, i regionen og kommunen, der er ansvarlige for at opstarte genoptræningen. Dette ledte til en følelse af afmagt, og en frygt for at tabe yderligere kontrol og overblik over eget helbred, end hun allerede i forvejen grundet sin apopleksi, oplevede at have gjort.

Det kan af ovenstående udledes, at nogle apopleksiramte oplever langsom opstart efter udskrivelse (M) grundet manglende initiativ og/eller kommunikative udfordringer i, og på tværs af sektorer, i tilknytning til den kommunale genoptræning (C). Dette betyder, at de apopleksiramte kan opleve at tabe af kontrol og overblik over eget helbred, ligesom de kan føle en afmagt ift. deres livssituation (O). På denne baggrund vurderes det, at det på et organisatorisk niveau, er relevant at fokusere på samarbejdet i og på tværs af sektorer.

CMO 5 (NY) (N): Terapeuter inddrager ikke de pårørende i genoptræningen

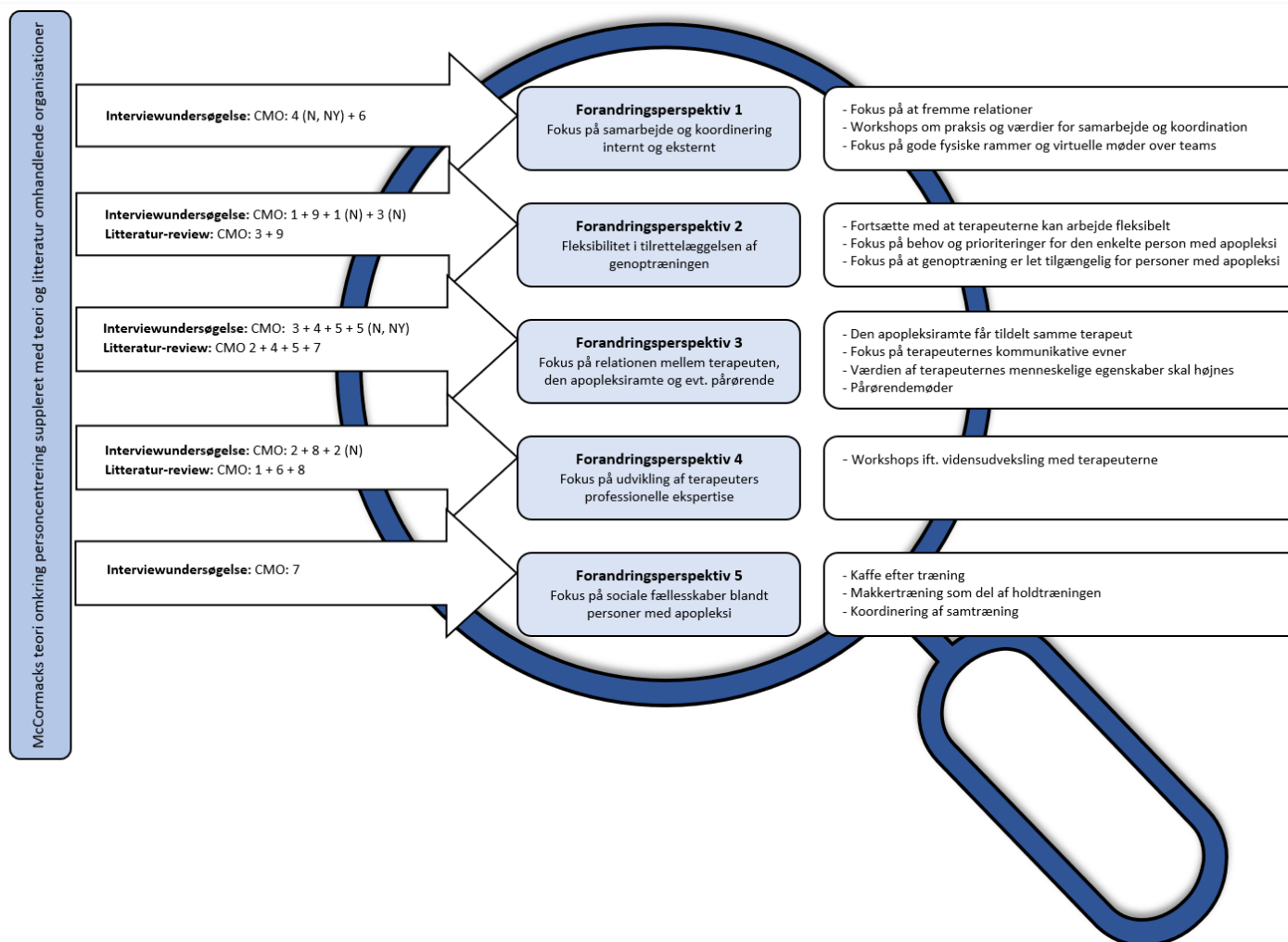
Hanne fortæller i interview, at den nuværende genoptræning er hendes tredje efter en apopleksi. De mange forløb har haft stor indflydelse på hende, men også hendes ægtefælle, og da ægtefællen tilspørges, hvorvidt han har haft behov for at blive inddraget i genoptræningsforløbet svarer han: *“Det kan jeg love dig for, at man har. Også snakke med fagfolk. Selvom vi ikke går og tænker på det 24 timer i døgnnet, så ligger det altså det psykiske. Det er tredje gang det her. Hvornår kommer fjerde gang?”*. Hannes ægtefælle oplever at have en underliggende følelse af angst, som han har et behov for at tale om med nogle professionelle. I forlængelse heraf giver Hanne sin ægtefælle ret, og beskriver, hvordan de mange tilfælde har skabt en uro i hende: *“Det giver også den der usikkerhed om, hvornår kommer det igen. Det giver også noget usikkerhed i hovedet”*. Det fremgår, at både Hanne og hendes ægtefælle efter de mange apopleksitilfælde oplever, at have behov for professionel støtte, til at takle den psykiske belastning det er, at leve i en frygt for endnu en apopleksi. Hannes ægtefælle fortæller, jf. CMO4 (positiv), at han i første genoptræningsforløb blev inddraget meget, hvilket for ham havde stor betydning. Det betød, at han oplevede at få viden, men også fik en følelse af, at han kunne bidrage med viden til terapeuterne. Det samme oplever han ikke i det nuværende genoptræningsforløb, men udtrykker i stedet frustration over, ikke at blive involveret: *“De skulle komme hjem til mig eller komme hjem til familien nogle gange i forløbet. Bare snak med mig og snak med os begge to og find ud af, hvordan kører det, hvordan synes vi det kører? De ved ikke hvordan jeg har oplevet det? Det er de sgu ligeglade. Undskyld. Det er de tilsyneladende ligeglade med. Det var de ikke før. Der gik de meget mere*

op på mærkerne og opmærksomme på. Men måske tænker de, nå han har sgu prøvet det så mange gange". Af citatet fremgår det, at Hannes ægtefælle savner at terapeuterne kommunikerer med ham, og udviser opmærksomhed overfor hvordan han, og Hanne, oplever livet sammen efter Hanne igen er blevet ramt af apopleksi (C). Han oplever at have en viden at bidrage med, men at terapeuterne ikke anerkender dens relevans (O). Han føler sig således ikke inddraget (M), men overladt til egne spekulationer omkring, hvorvidt terapeuterne forventer af ham, at han kan klare det selv, hvilket efterlader ham med en oplevelse af, ikke at blive støttet i forløbet (O).

Det kan af ovenstående udledes at de nye livsomstændigheder der påvirker den apopleksiramte, såvel som den pårørende, betyder at de begge har behov for professionel støtte, og en kontakt til terapeuterne (C). En forudsætning for, at den pårørende oplever støtte, og kontakt, til terapeuterne er, at den pårørende bliver inddraget i genoptræningen, hvilket ikke i ovenstående fremlagte forløb har været tilfældet (M). Dette får den betydning at pårørende oplever manglende støtte, anerkendelse og vidensudveksling (O). I forbindelse med tilrettelæggelsen af den kommunale genoptræning, vurderes det som væsentligt, at terapeuterne er opmærksomme på og har kompetencerne til at inddrage de pårørende.

13. Forandringsperspektiver på tilrettelæggelsen af personcentreret genoptræning til personer med apopleksi

I følgende afsnit præsenteres fem forandringsperspektiver på, hvordan personcentreret kommunal genoptræning til personer med apopleksi kan tilrettelægges. Forandringsperspektiverne tager hovedsageligt afsæt i fund fra interviewundersøgelsen, da de tager udgangspunkt i personperspektivet, samt i den aktuelle kommunale kontekst, og understøttes af fund fra litteraturreviewet. For at understøtte og kvalificere forandringsperspektiverne er McCormacks teori omkring personcentrering anvendt. I tillæg dertil, er der suppleret med teori og litteratur omhandlende organisationer. I nedenfor stående figur 11 er forandringsperspektiverne illustreret. Til venstre illustreres, hvilke CMO-konfigurationer fra interviewundersøgelsen, evt. understøttet af CMO-konfigurationer fra litteratur-reviewet, der har været med til at danne forandringsperspektiverne. Til højre for forandringsperspektiverne fremhæves de særlige fokuspunkter, der i hvert enkelte forandringsperspektiv, bør være fokus på at indføre i praksis.



Figur 11: En samlet oversigt over forandringsperspektiverne

Jf. afsnit 8 er en forudsætning for etablering af personcentrerede tiltag, at der er en personcentreret kultur i organisationen. For at etablere personcentrerede tiltag, er det nødvendigt, at der rettes fokus på alle niveauer i organisationen, hvorfor forandringsperspektiverne både rettes mod de organisatoriske rammer i den kommunale genoptræning; terapeuternes faglige og personlige forudsætninger og kompetencer for at arbejde personcentreret; praksismiljøet, hvor genoptræningen foregår, herunder både det fysiske, psykiske og sociale miljø; samt de aktiviteter, som er med til at højne den personcentrerede tilgang. De fem ovenstående forandringsperspektiver kan anses som separate forslag, der kan implementeres uafhængigt af hinanden, men ligeledes som forslag, der kan implementeres i kombination med hinanden. I de følgende afsnit præsenteres de fem forandringsperspektiver. Idet forandringsperspektiverne kan implementeres uafhængigt af hinanden, er der udarbejdet en programteori for hvert forandringsperspektiv der illustrerer, hvordan hvert enkelte forandringsperspektiv forventes at virke under bestemte kontekstuelle betingelser.

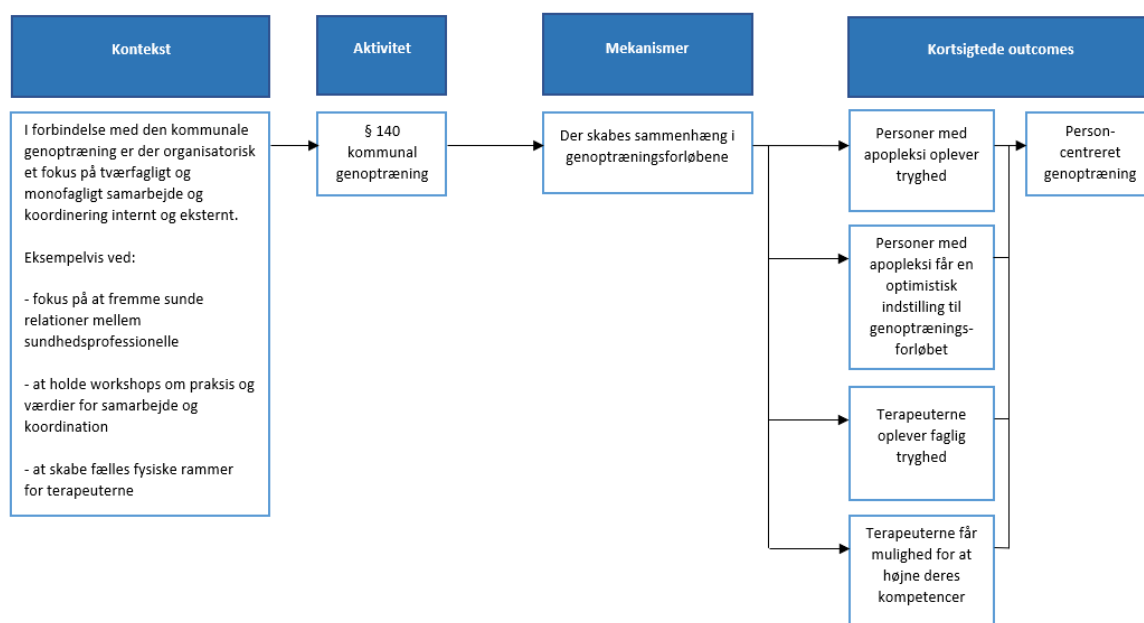
Forandringsperspektiv 1: Fokus på samarbejde mellem sundhedsprofessionelle samt koordinering internt og eksternt

Det anbefales, at der skabes en øget organisatorisk opmærksomhed omkring betydningen af internt, såvel som eksternt samarbejde og koordinering imellem fagprofessionelle, da dette kan være en væsentlig forudsætning for at opnå en personcentreret kommunal genoptræning af personer med apopleksi. Det skyldes at organisationskulturen, og dermed regler og normer, som betinger de sundhedsprofessionelles adfærd, ifølge Slater og McCormack et al. (2017) skal betragtes som en kontekstuel betingelse, der har betydning for, hvorvidt der udvikles eller fastholdes en personcentreret tilgang. Ydermere fremhæves det, at en personcentreret tilgang understøttes ved at relationer mellem sundhedsprofessionelle fremmes (Dewing og McCormack, 2016). I resultaterne fra interviewundersøgelsen fremgår det, at et fagligt samarbejde mellem terapeuter, skaber en oplevelse af sammenhæng i genoptræningsforløbet, ligesom det fremmer en følelse af tryghed og optimisme blandt personer med apopleksi. Ydermere fremgår det, at det faglige samarbejde kan bidrage til en faglig tryghed og kompetenceudvikling blandt terapeuterne. Således vurderes der at være et udviklingspotentiale forbundet med at udvikle og fastholde en personcentret tilgang ved at fremme sociale relationer, fagligt samarbejde, samt koordinering både internt og eksternt i det kommunale regi.

For at understøtte relationer mellem terapeuter og for at fremme internt, såvel som det eksternt, samarbejde og koordination anbefales afholdelse af workshops omkring den gældende praksis for samarbejdet omkring personer med apopleksi. Workshops kan indeholde faglig sparring og refleksive

øvelser, som kan bidrage understøttende til en personcentreret kultur. Ifølge Cardiff et al. (2018) kan netop et refleksivt samarbejde omkring praksis og værdier mellem grupper og enheder i organisationer, der betragtes som bærere og skabere af kultur, lede til opmærksomhed og bevidst handling for ledere og medarbejdere (Cardiff, McCormack og McCance, 2018). At samle terapeuter, ledere og udvalgte eksterne samarbejdspartnere til en drøftelse omkring praksis, og værdier for samarbejde og koordination, er således en af flere forudsætninger for at kunne skabe trygge og sammenhængende personcentrerede kommunale genoptræningsforløb.

For at understøtte sociale relationer, og det interne samarbejde og koordination i en kommunal genoptræningsenhed, anbefales et fokus på gode fysiske rammer for terapeuterne, idet det kan skabe let tilgængelighed til kollegialt fællesskab, faglig sparring og koordinering. Udover gode fysiske rammer anbefales virtuelle møder. At der skabes let tilgængelige rammer for at danne sociale relationer omkring arbejdsopgaverne, understøtter muligheden for at organisationen kan udvikle sig, ligesom et socialt tilhørsforhold blandt medarbejderne skaber motivation og tryghed i arbejdsfunktionen (Jacobsen og Thorsvik, 2014). For at skabe en personcentreret og sammenhængende genoptræning for personer med apopleksi, betragtes det således væsentligt, at rette et fokus mod at etablere fælles fysiske, og virtuelle, rammer for terapeuterne. Dette kan eksempelvis være i form af faste nære kontorpladser for terapeuterne samt at terapeuterne jævnligt mødes til faglige arrangementer. Virtuelt ville møder kunne tilrettelægges over planformen Teams.

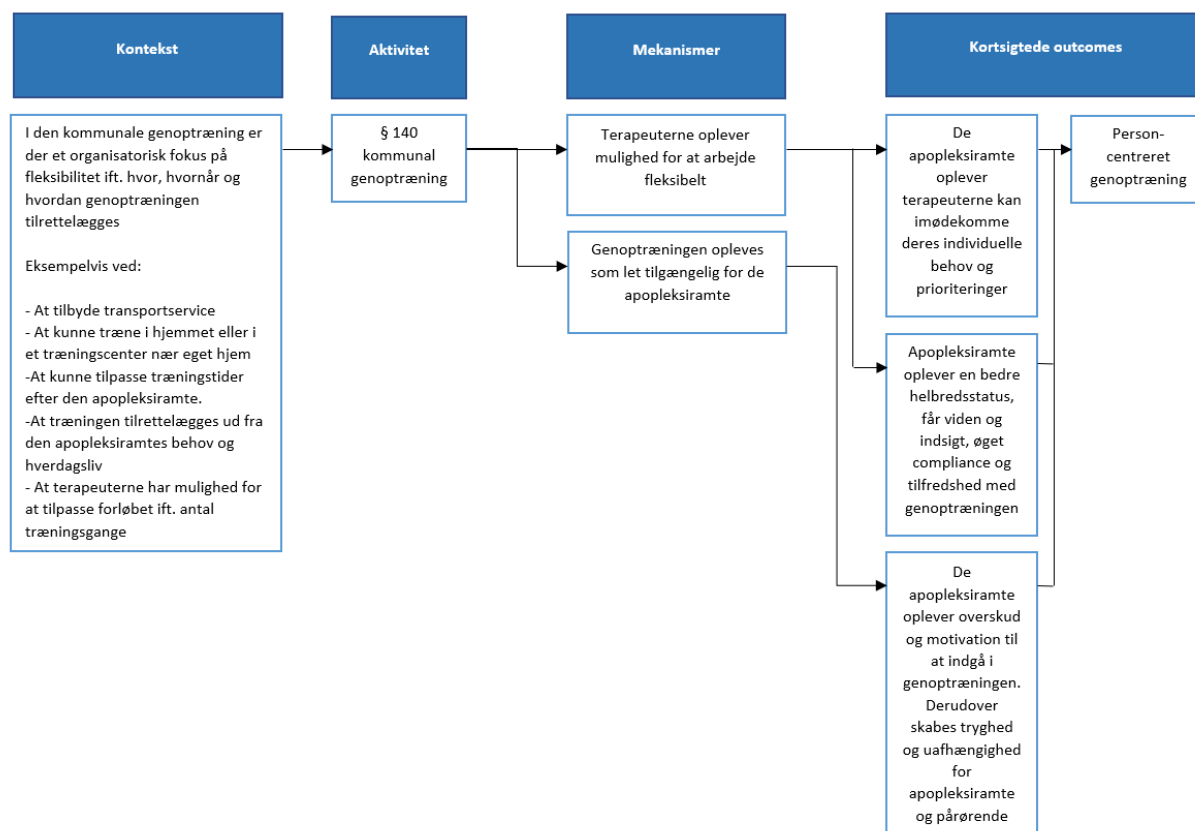


Figur 12: Programteori over forandringsspektiv 1

Forandringsperspektiv 2: Flexibilitet i tilrettelæggelsen af genoptræning

For at tilrettelægge en personcentreret praksis er det ifølge McCormack (2017) essentielt, at beslutningstagen centraliserer sig omkring den enkelte persons værdier og behov. Det anbefales derfor, at kommunen fortsat tillader en fleksibilitet ift. hvor, hvornår, og hvordan genoptræningsforløb til de apopleksiramte tilrettelægges. Dette anbefales på baggrund af interviewundersøgelsen, hvor apopleksiramte fortæller, at terapeuternes mulighed for at arbejde fleksibelt betyder, at de oplever at terapeuterne bedre kan imødekomme deres individuelle behov. Af litteraturundersøgelsen fremgår det yderligere, at sundhedsprofessionelle har behov for at kunne arbejde fleksibelt, således de kan lave målsætning og genoptræning med afsæt i de apopleksiramtes behov og prioriteringer. Det skyldes at de oplever, at apopleksiramte i højere grad finder mening, og engagerer sig i genoptræningen såfremt de forstår, at den er tilrettelagt ud fra deres prioriteringer og behov. Dette understøttes i studiet af Lawrence et al. (2011) hvori det beskrives, at kommunale terapeuters mulighed for at arbejde ud fra en personcentreret og fleksibel tilgang har flere positive udfald for den apopleksiramte. Apopleksiramte opnår en bedre helbredsstatus, får viden og indsigt, og yderligere højner det deres compliance, og betyder at de er mere tilfredse med genoptræningen. Lawrence et. al. (2011) fremhæver dog ligeledes, at det kan være udfordrende for terapeuter at arbejde personcentreret og fleksibelt, fordi kommuner ofte er tilrettelagt ud fra overvejende traditionelle og paternalistiske strukturer (Lawrence et al, 2011). Disse strukturer kalder Sandholm bureaukratier, og beskriver at fagbureaukratier eksisterer for at beskytte terapeuter, og deres faglige autoritet, men at et dilemma opstår i at fleksibilitet, faglig dømmekraft og legitimitet udfordres heraf (Dalsgaard og Meldgaard, 2018). Interviewundersøgelsen viser, at apopleksiramte har behov for, at genoptræningen tilrettelægges således, at den er let tilgængelig. For at skabe let tilgængelighed foreslås det, ud fra interviewundersøgelsen, at der i kommunalt regi er fokus på at tilrettelægge transportservice til og fra genoptræning, samt træningstidspunkter og antallet af genoptræningsgange, således det er tilpasset den enkelte apopleksiramtes hverdagsliv og behov. Yderligere anbefales det, at genoptræningen placeres i hjemmet, eller i et center nær eget hjem. Dette anbefales fordi, det fremgår af interviewundersøgelsen, at en fleksibel tilgang til genoptræningen, hvori behovet for let tilgængelighed tilgodeses, fremmer de apopleksiramtes motivation og overskud til at indgå i genoptræningen, ligesom det for flere pårørende og apopleksiramte skaber en følelse af tryghed og uafhængighed. Dette understøttes af litteraturundersøgelsen der ligeledes viser, at træning i eget hjem skaber tryghed, og at hensynet hertil fremmer apopleksiramtes motivation i genoptræningen.

På baggrund af ovenstående dannes således et forandringsforslag der opfordrer til, at kommunen fortsat har fokus på fleksibilitet i genoptræningen med apopleksiramte. Udgangspunktet for beslutningstagen bør være hensynet til den enkelte apopleksiramtes behov frem for mere standardiserede bureaukratiske rammer og tilgange.



Figur 13: Programteori over forandringsperspektiv 2

Forandringsperspektiv 3: Fokus på relationen mellem terapeuten, den apopleksiramte og den pårørende

Det anbefales, at der i genoptræningen rettes fokus mod relationen mellem terapeuten, den apopleksiramte og evt. pårørende, da det vurderes at kunne have betydning for udbyttet af genoptræningsforløbet. Dette forandringsperspektiv foreslås, da det både af speciallets indsamlede empiri, og McCormack (2017) fremgår at opbygning af gode relationer mellem de sundhedsprofessionelle, personen og de pårørende, er centralt ift. en personcentreret tilgang. I relationen er det yderligere vigtigt, at den enkelte person og vedkommendes personlighed respekteres, og at der lægges vægt på retten til selvbestemmelse, samt gensidig respekt og forståelse mellem parterne (McCormack *m.fl.*, 2017). Fordelene ved, at fokus rettes mod relationen mellem parterne, bakkes op af interviewundersøgelsen der viser, at en god relation er med til at give den

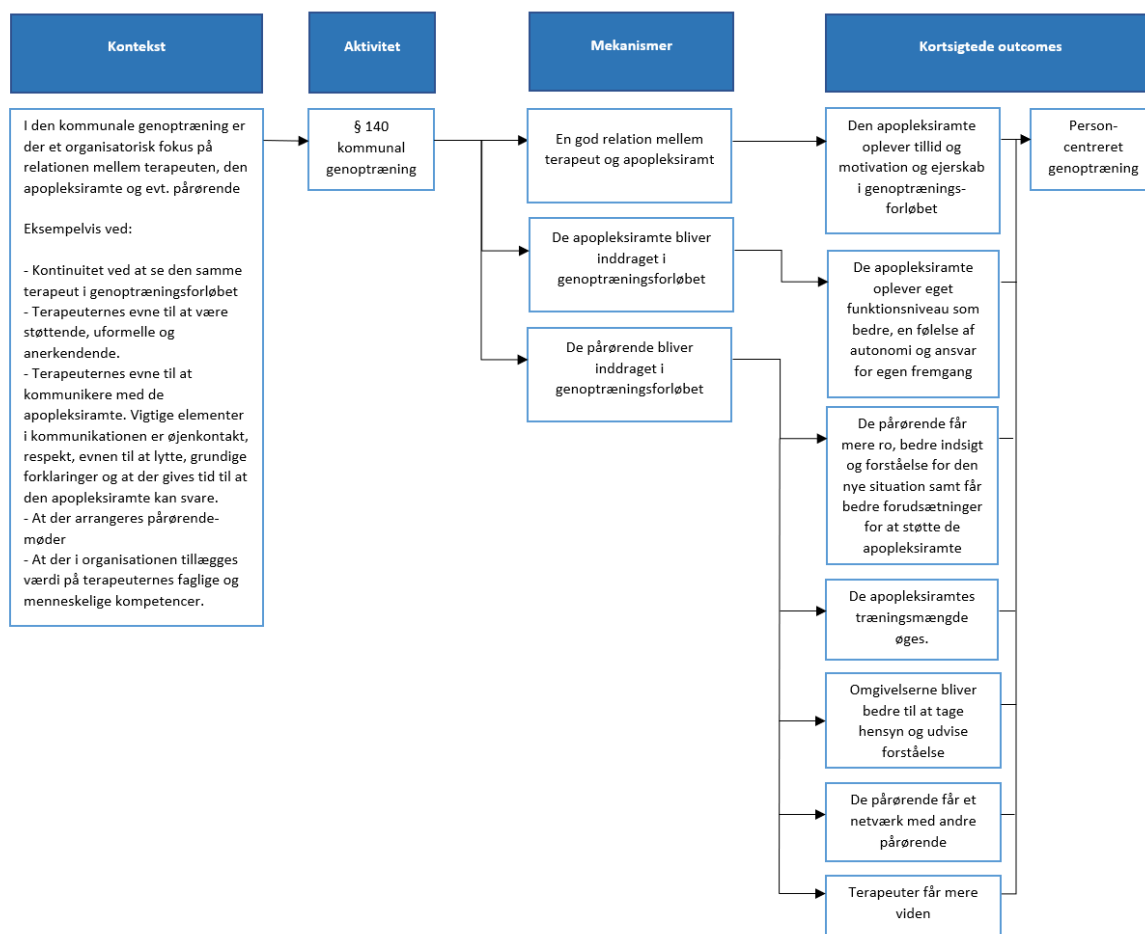
apopleksiramte tillid og motivation i genoptræningsforløbet. Yderligere bakkes det op af litteratur-reviewet, at en god relation og et ligeværdigt samarbejde mellem terapeuten og den apopleksiramte, har betydning for genoptræningsforløbet, og at det kan være med til at give den apopleksiramte en ejerskabsfølelse over genoptræningsforløbet. I tillæg hertil fremgår det i både interviewundersøgelsen, og litteratur-reviewet, at inddragelse af de apopleksiramte samt de pårørende bidrager positivt til genoptræningsforløbet. For de apopleksiramte betyder inddragelse, at de oplever deres egen funktionsniveau som bedre, de får en følelse af autonomi samt et øget ansvar for egen fremgang. Bliver de pårørende inddraget i genoptræningsforløbet, får de mere ro, samt en bedre indsigt i og forståelse for den nye situation. Yderligere gavner det den apopleksiramte, at de pårørende bliver inddraget, idet de pårørende får bedre forudsætninger for at støtte dem i genoptræningen, hvormed de apopleksiramtes samlede træningsmængde øges. Derudover kommer det frem i interviewundersøgelsen, at omgivelserne kan have svært ved at udvise hensyn og forståelse. Ved at de pårørende bliver inddraget og får viden om sygdommen, kan de være med til at informere og vejlede omgivelserne, således at de bedre kan rumme og tage hensyn til den apopleksiramtes ændrede behov.

I interviewundersøgelsen efterspørger de pårørende viden om sygdommen og genoptræningsforløbet, samt muligheden for at udveksle viden og erfaringer med andre pårørende, hvorfor det foreslås, at der sideløbende med de apopleksiramtes genoptræningsforløb arrangeres pårørendemøder. Ud over at udgøre et støttende netværk for de pårørende, kan pårørendemøderne også bidrage til, at terapeuterne får viden om de pårørendes oplevelse af sygdommen, og hvordan man bedst muligt kan støtte dem, idet de pårørende kan være en stor ressource for de apopleksiramte og genoptræningsforløbet.

I både interviewundersøgelsen og litteratur-reviewet påpeges det, at inddragelse af den apopleksiramte og pårørende er betinget af terapeutens tilgang samt evne til at kommunikere. I studiet af Lawrence et al (2011) bliver det pointeret, at kommunikationsvanskeligheder kan være en barriere for en personcentreret tilgang. I et forsøg på at undgå kommunikationsvanskeligheder hos personen fremhæves det, at vigtige elementer i kommunikationen er respekt, øjenkontakt, evnen til at lytte, at der bliver givet grundige forklaringer, og at der gives tid til at besvare (Lawrence og Kinn, 2011). Derudover bliver terapeuternes evne til at være støttende, uformelle og anerkendende fremhævet i interviewundersøgelsen som værende bidragende til opbygningen af en god relation og ligeværdig dialog. Ifølge McCormack (2017) er sundhedssystemet domineret af et fokus på standardiserede procedurer og risikoreduktion, hvilket begrænser muligheden for at yde en personcentreret tilgang. For at øge de sundhedsprofessionelles mulighed for at yde en

personcentreret tilgang, anbefaler McCormack (2017), at der sker en "kulturændring" ift. værdierne i sundhedssystemet, således at de sundhedsprofessionelle i højere grad har muligheden for at møde personen og tilpasse genoptræningen efter den enkelte person og vedkommendes ønsker og behov, og derigennem yde en personcentreret tilgang, hvor den enkelte person bibeholder ansvar og ejerskab (McCormack m.fl., 2017). På baggrund heraf, anbefales der, at der i organisationen rettes fokus på, at der tillægges værdi på både terapeuternes faglige, men i høj grad også deres menneskelige egenskaber, og at terapeuterne bliver anerkendt for deres menneskelige kompetencer. Yderligere anbefales der, at de førhen nævnte elementer i kommunikationen bliver implementeret.

I interviewundersøgelsen fremgår det, at tid og kontinuitet er en forudsætning for muligheden for at opbygge en god relation. Derfor anbefales det, at der i koordineringen af den kommunale genoptræning sættes tid af til mødet med den apopleksiramte, og at der fortsat tilstræbes, at den apopleksiramte møder samme terapeut igennem hele genoptræningsforløbet og ved evt. fremtidige forløb.



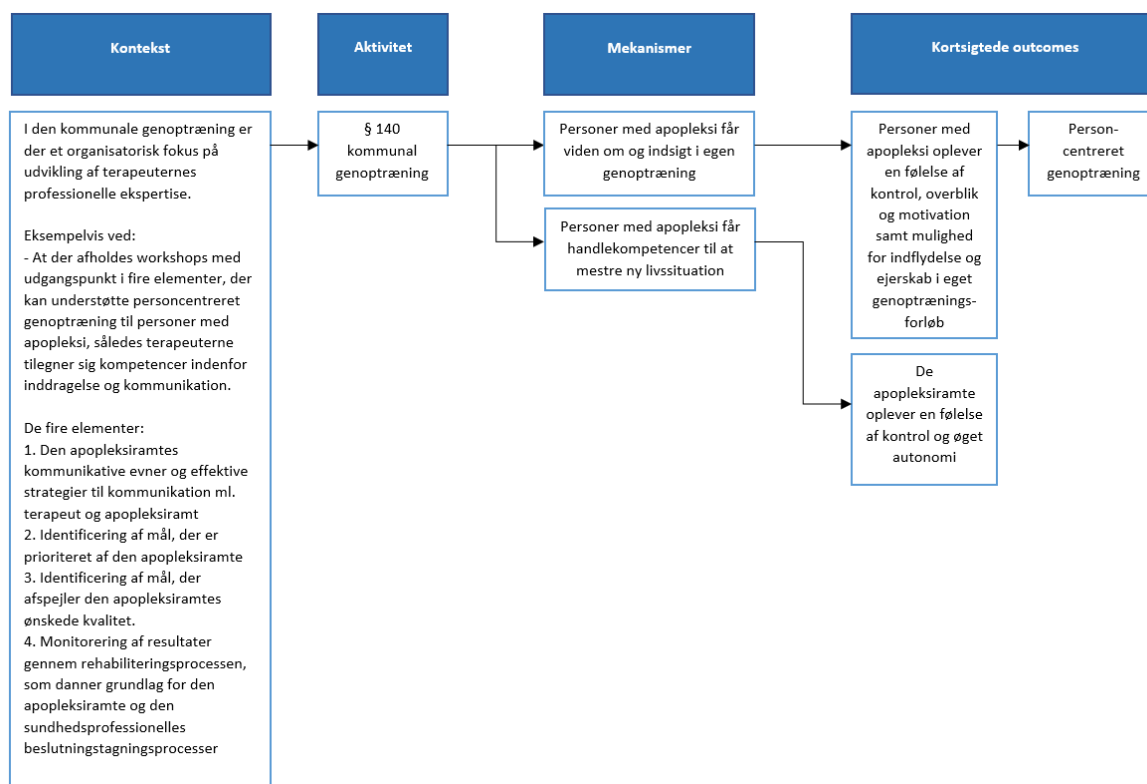
Figur 14: Programteori over forandringsspektiv 3

Forandringsperspektiv 4: Fokus på udvikling af terapeuters professionelle ekspertise

Det anbefales, at der i den kommunale genoptræning er fokus på terapeuternes professionelle ekspertise ift. at kommunikere og vidensdele med de apopleksiramte samt at anerkende deres behov. I interviewundersøgelsen fremgår det, at apopleksiramte grundet deres livsbetingelser kan have behov for, at terapeuterne giver dem viden og indsigt i eget genoptræningsforløb, fordi de oplever, at det fremmer deres følelse af kontrol og overblik og motivation, ligesom det giver dem mulighed for, at få indflydelse på deres eget genoptræningsforløb. Ydermere opnår de apopleksiramte handlekompetencer til at mestre en ny livssituation, hvilket bibringer en følelse af kontrol ligesom det fremmer deres autonomi. I litteraturundersøgelsen ses det, at apopleksiramte, der får viden og indsigt i eget genoptræningsforløb, oplever en følelse af ejerskab i egen genoptræning. I litteraturundersøgelsen fremhæves yderligere, at kommunale terapeuter kan finde det udfordrende at inddrage de apopleksiramte, fordi de frygter at tabe den professionelle rolle, den faglige stolthed, samt kontrol. En anden årsag til, at terapeuter ikke involverer de apopleksiramte kan være, at de ikke har ekspertisen til at takle de apopleksiramtes kommunikative udfordringer. Dette leder til at de apopleksiramte ikke involveres i genoptræningen, og derfor heller ikke tilbydes et personcentreret genoptræningsforløb. Ifølge McCormack (2017) skal nutidens professionelle ekspertise retænkes, for at en personcentreret praksis kan lade sig gøre. Professionel ekspertise skal have sit fokus på de kontekstuelle betingelser for viden, samt basere sig på den enkelte persons livsverden. For at det kan lade sig gøre, er der behov for at den professionelle praksis faciliterer meningsfuldt engagement og coaching i sundhedsfremme, og ikke laver standardiserede interventioner med fokus på at sikre compliance (McCormack *m.fl.*, 2017). Et forslag til, hvordan en sådan professionel ekspertise blandt terapeuter kan understøttes, er at tilrettelægge workshops for terapeuter og ledere. Workshops skal tage afsæt i definitionen af personcentreret pleje og rehabilitering til personer med apopleksi af Lawrence et al. (2011), der jf. afsnit 4.7. beskriver fire elementer sundhedsprofessionelle kan tage udgangspunkt i, for at understøtte en personcentreret praksis. Formålet med workshops er, at terapeuter opnår kundskaber indenfor definitionens fire elementer, og dermed tilegner sig kompetencer indenfor inddragelse samt kommunikationsstrategier, der fremmer en personcentreret kommunal genoptræningsindsats. Yderligere skal formålet med workshops være at motivere terapeuterne til, at bibeholde et fokus på personcentrering i genoptræningen.

Et fokuspunkt for workshops kunne være målsætningsprocessen. Dette skyldes, at interviewundersøgelsen viser, at apopleksiramtes er underlagt nogle livsbetingelser, der gør det svært for dem, at følge med i den målsætning, der er for deres genoptræningsforløb. Når målsætningen er uklar, oplever nogle apopleksiramte ikke at blive inddraget, ligesom deres følelse af autonomi

hæmmes, og de bliver passive. En uklar målsætning har derfor negativ indvirkning på, om de oplever, et potentiale for fremgang i deres genoptræningsforløb. Der ses derfor potentiale i at anbefale, at der er i workshops bl.a. er fokus på, hvordan terapeuterne løbende inddrager den apopleksiramte i målsætningen for genoptræningsforløbet, således målsætningen og genoptræningen for den enkelte er meningsfuld.



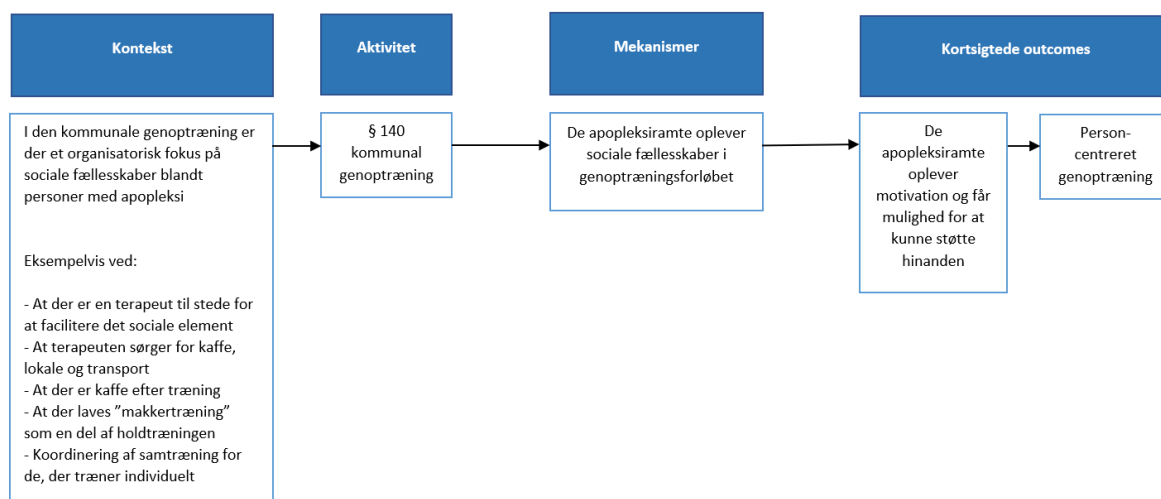
Figur 15: Programteori over forandringsspektiv 4

Forandringsspektiv 5: Fokus på sociale fællesskaber blandt personer med apopleksi

Det anbefales, at der skabes opmærksomhed omkring betydningen af sociale fællesskaber mellem de apopleksiramte i genoptræningen. Dette foreslås på baggrund af interviewundersøgelsen, hvor flere af de apopleksiramte udtrykker, at de ønsker at tale med andre, der har samme sygdom og er i gang med genoptræning.

Under interviewundersøgelsen kommer de apopleksiramte med tre forslag til, hvordan det sociale element i genoptræningen kan højnes. Ifølge McCance og McCormack (2011) bliver der beskrevet, at et centralt element i en personcentreret tilgang er, at der bliver arbejdet ud fra princippet om delt beslutningstagen og ud fra personens ønsker og værdier. På baggrund heraf tager forandringsspektivet udgangspunkt i de tre forslag, som de apopleksiramte foreslog i interviewundersøgelsen. Det første forslag til at højne det sociale fællesskab er, at der sættes tid af,

til at de apopleksiramte kan drikke en kop kaffe og snakke sammen efter holdtræningen. For at understøtte dannelsen af et socialt fællesskab mellem de apopleksiramte, er det nødvendigt, at den kommunale genoptræning er med til at støtte og facilitere aktiviteten. Dette kan bl.a. gøres ved, at der er en terapeut til stede de første gange for at facilitere det sociale element; at terapeuterne sørger for lokale, hvor de apopleksiramte kan sidde; at der bliver lavet kaffe, samt ved at arrangere evt. transport, således at de apopleksiramte, som ikke selv kan komme til og fra træning, har mulighed for at deltage. Andet forslag er, at der implementeres et element af makkertræning under holdtræningen. I interviewundersøgelsen fremgår det, at de apopleksiramte ønsker at træne sammen to og to under holdtræningen, og at det ville være med til fremme motivationen. Derudover udtrykker de, at de igennem et socialt fællesskab, ville have muligheden for at støtte hinanden i forløbet. Det sidste forslag omhandler de apopleksiramte, der ikke træner på hold, men som træner individuelt med en terapeut på træningscentret. I et forsøg på at implementere et socialt element blandt de apopleksiramte, der ikke træner på hold anbefales det, at træningsgange koordineres således, at de der træner individuelt træner på samme tidspunkt og i samme lokale som andre med samme sygdom. Ved at koordinere træningsgange, har de apopleksiramte mulighed for at se andre, der er i gang med lignende genoptræningsforløb og evt. snakke sammen.



Figur 16: Programteori over forandringsperspektiv 5

14. Diskussion af forandringsperspektiver

I udviklingen af forandringsperspektiverne, er der taget udgangspunkt i MRC-planlægningsmodellens udviklingsfase. I udviklingen af en kompleks intervention er det ifølge Skivington (2021) af betydning, at alle faser af MRC-modellen gennemgås, hvorfor de resterende tre faser vil blive præsenteret og diskuteret i følgende afsnit. Efterfølgende følger der en diskussion af de tilsigtede og utilsigtede konsekvenser forbundet med forandringsperspektiverne.

14.1 Planlægningsmodel til forandring

MRC-planlægningsmodellen består af fire faser: *udvikling, afprøvning, evaluering og implementering*, hvortil hver fase har en række kerneelementer (Skivington *m.fl.*, 2021). Kerneelementerne består af: *kontekst, udvikling og raffinering af programteori, involvering af stakeholders, identificering af usikkerheder, raffinering af interventionen samt økonomiske overvejelser* (Skivington *m.fl.*, 2021). Skivington (2021) anbefaler, at kerneelementerne både medtænkes tidligt i processen og undervejs. Derudover er det særligt vigtigt, at kerneelementerne genovervejes i overgangen mellem faserne (Skivington *m.fl.*, 2021).

Videreudvikling

Specialets forandringsperspektiver angående tilrettelæggelse af personcentrerede kommunale genoptræningsforløb for personer med apopleksi tager udelukkende udgangspunkt i MRC-modellens udviklingsfase. Forandringsperspektiverne er overordnede, og der er derfor behov for, at de videreudvikles og konkretiseres, inden de resterende faser kan opstarte. Ydermere er der behov for, at flere stakeholder inddrages løbende i udviklingsfasen. Relevante stakeholders er f.eks. lederen for den kommunale genoptræning, terapeuterne, de apopleksiramte samt evt. eksterne samarbejdspartnere. I de resterende afsnit bliver der taget udgangspunkt i, at forandringsperspektiverne er videreudviklet og konkretiseret.

Afprøvning

Anden fase i MRC-modellen er afprøvningsfasen. I afprøvningsfasen udføres der feasibilitets- og pilottests, som har til formål at teste enten evalueringen eller selve interventionen (Skivington *m.fl.*, 2021). Derudover har afprøvningsfasen til formål at være med til at justere interventionen, inden den bliver evalueret og implementeret (Skivington *m.fl.*, 2021). Ifølge Skivington (2021) bliver der beskrevet, at hvis der i programteorien fremgår, at der er kontekstuelle faktorer eller faktorer i forbindelse med implementeringen, der kan have indvirkning på acceptabiliteten, effektiviteten og/eller omkostningseffektiviteten af interventionen, bør disse overvejes i afprøvningsfasen. I

udviklingen af forandringsperspektiverne, er der primært taget udgangspunkt i fundene fra interviewundersøgelsen, som havde til formål at belyse de apopleksiramtes perspektiv på den kommunale genoptræning. Idet forandringsperspektiverne har indvirkning på både organiseringen af den kommunale genoptræning, terapeuterne, i form af bl.a. ændrede arbejdstilgange og fokuspunkter, samt de apopleksiramtes genoptræningsforløb, er det relevant, at disse inddrages i afprøvningsfasen. En feasibilitytest med inddragelse af lederen for den kommunale genoptræning og terapeuterne i afprøvningsfasen kunne bidrage med indsigt i, hvorvidt forandringsforslagene og de dertilhørende ændrede arbejdstilgange og fokusområder er acceptable og realistiske, samt bidrage med viden om mulige barrierer for implementering af forandringsperspektiverne, herunder både barrierer på organisatorisk niveau samt barrierer ift. terapeuternes mulighed og motivation for forandring. Yderligere ville det være relevant at lave en feasibilitytest på de apopleksiramte og eventuelt også de pårørende, idet forandringsforslagene er målrettet dem. De apopleksiramte og pårørende kunne bidrage med deres perspektiver på og holdninger til forandringsperspektiverne, og kunne være med til at nuancere forandringsperspektiverne. Efterfølgende ville det være relevant at udføre pilottest af forandringsforslagene. Ifølge Craig et al. (2018) behøver pilottest ikke at omfatte hele interventionen, men kan tage udgangspunkt i nogle usikkerheder og nøgleelementer af interventionen (Craig *m.fl.*, 2018). På baggrund heraf ville det være relevant at udføre pilottest af forandringsperspektiverne, hvor de vigtigste nøgleelementer og usikkerheder, blev afprøvet i en mindre skala.

Evaluering

Tredje fase i MRC-planlægningsmodellen er evalueringsfasen. I den nye MRC-planlægningsmodel indgår der, ud over en effektevaluering, også en virkningsevaluering samt en økonomisk evaluering (Skivington *m.fl.*, 2021). Baggrunden for dette er, at en udelukkende kvantitativ tilgang til evaluering sjældent er tilstrækkelig, når komplekse interventioner skal evalueres (Skivington *m.fl.*, 2021). En virkningsevaluering kan både bidrage med viden om, hvorfor en intervention virker eller ikke virker, og hvordan den kan optimeres (Skivington *m.fl.*, 2021). Derudover kan den bidrage med viden om mulige utilsigtede konsekvenser, der kan opstå som følge af interventionen (Skivington *m.fl.*, 2021). Den økonomiske evaluering har til formål at undersøge, hvorvidt den nye intervention er omkostningseffektiv ift. den nuværende praksis.

Ifølge Skivington et al. (2021) anbefales der som en del af kerneelementerne, at stakeholders inddrages i evalueringsfasen ift. prioritering af outcomes og udvælgelse af effektmål, hvorfor der i evalueringen af forandringsperspektiverne ville være relevant at inddrage lederen for den kommunale genoptræning, terapeuterne og evt. også de apopleksiramte. For at monitorere effekten af

forandringsspektiverne kunne der f.eks. blive udarbejdet spørgeskemaer, hvor de apopleksiramtes tilfredshed med genoptræningsforløbene blev undersøgt. Spørgeskemaerne kunne eksempelvis indeholde spørgsmål angående de apopleksiramtes tilfredshed med genoptræningen, deres oplevelse af at blive inddraget, relationen til terapeuterne og i hvilken grad genoptræningen var tilpasset deres ønsker og behov. Spørgeskemaerne kunne således være en metode til at indsamle data, som kunne anvendes til løbende at justere og optimere forandringsspektiverne. I den økonomiske evaluering ville det være relevant at lave en analyse, hvor omkostningerne og effekterne af forandringsspektiverne og den nuværende praksis blev samlet og sammenlignet, for derigennem at undersøge, hvilke af de to alternativer var mere omkostningseffektiv. Idet der i specialet er udarbejdet fem forandringsspektiver, som kan implementeres uafhængigt af hinanden, kunne det være relevant, at der blev udført en evaluering af hvert forandringsspektiv, således det var muligt at differentiere mellem de forskellige forandringsspektiver. Hvis evalueringen af forandringsspektiverne viste, at forandringsspektiverne var omkostningseffektive og havde den ønskede virkning, kunne sidste fase af MRC-planlægningsmodellen igangsættes.

Implementering

Implementering er en forudsætning for forandring og kan defineres som: *“Deliberate efforts to increase the impact of successfully tested health innovations so as to benefit more people and to foster policy and programme development on a lasting basis”* (Skivington *m.fl.*, 2021). Ifølge Skivington et al. (2021) bør overvejelser angående implementering indtænkes allerede i programteorien og igennem alle faserne i MRC-modellen, idet det fremmer potentialet for en succesfuld og langtidsholdbar intervention, der kan adapteres til flere kontekster. Derudover er det af betydning for implementeringen, at kerneelementerne bliver medtænkt (Skivington *m.fl.*, 2021). Involvering af stakeholders kan bl.a. bidrage med viden, der gør det muligt at forudse udfordringer forbundet med implementeringen (Skivington *m.fl.*, 2021). I specialets udviklingsfase blev lederen for den kommunale genoptræning, en udviklingsterapeut og otte personer med apopleksi med pårørende involveret som stakeholders, for derigennem at opnå viden og indsigt i praksis. Dog blev implementeringen ikke adresseret, hvorfor specialegruppen ikke har viden og indsigt i mulige udfordringer forbundet med implementering af forandringsspektiverne. I tilfælde af, at forandringsspektiverne gik videre til de andre faser i MRC-modellen, bør stakeholders løbende involveres bl.a. med henblik på at opnå viden om implementeringen og evt. udfordringer forbundet hertil. Derudover bør de øvrige kerneelementer også blive adresseret, bl.a. for at forhindre, at interventionen bliver implementeret i en kontekst, hvor den ikke har effekt eller den ønskede virkning, eller at den medfører nogle negative utilsigtede konsekvenser.

MRC-modellen indeholder ikke en udførlig guide til, hvordan implementeringen af en intervention gennemføres. Ifølge Skivington et al. (2021) anbefales det derfor, at andre implementeringsteorier eller –modeller inkorporeres i interventionsdesignet. Til implementering af forandringsperspektiverne findes implementeringsteorien af Fixsen et al. (2005) velegnet, da den kan anvendes til implementering af komplekse interventioner. Fixsens implementeringsteori består af seks faser: 1) *undersøgelse og tilpasning*, 2) *programinstallering*, 3) *foreløbig implementering* 4) *fuld implementering*, 5) *innovation og videreudvikling*, 6) *programopretholdelse* (Fixsen m.fl., 2005). Derudover understreger Fixsen et al. (2015) at implementeringen afhænger af tilstedeværelsen af tre typer af *drivers*, herunder: *Kompetencedrivers*, som er mekanismer, der bidrager til udvikling, forbedring og vedligeholdelse af implementeringen; *Organisationsdrivers*, som er organisatoriske og miljømæssige mekanismer, der muliggør implementering og opretholdelse af en intervention; samt *Ledelsesdrivers*, som omhandler ledelse og støtte fra lederen, samt anvendelse af passende ledelsesstrategier, der understøtter adaption af interventionen til den aktuelle kontekst.

På baggrund af ovenstående forudsætter implementering af forandringsperspektiverne, at der er opbakning på et større organisatorisk niveau, herunder politisk og økonomisk opbakning, som udtryk for en organisationsdriver. For at højne det sociale fællesskab mellem de apopleksiramte, bliver der i et af forandringsperspektiverne foreslået, at der arrangeres kaffe efter træningen, hvor de apopleksiramte kan sidde og snakke sammen. Da nogle af de apopleksiramtes deltagelse i det sociale arrangement er afhængig af, at transporten kan tilpasses hertil, er det nødvendigt, at der er opbakning på et højere organisatorisk niveau, idet genoptræningen og transportservicen er to forskellige systemer. Ifølge Meadows (2008) kan systemer anses som en samling af bl.a. mennesker og organisationer, der er indbyrdes forbundet og som over tid danner deres egne mønstre og adfærd (Meadows, 2008). For at transporten kan tilpasses til det sociale arrangement, er det derfor nødvendigt, at de to systemer kan interagere og arbejde sammen. Derudover bliver der foreslået, at terapeuterne skal have mulighed for fleksibilitet i tilrettelæggelsen af genoptræningen. Dog fremgår det, at det kan være udfordrende at imødekomme dette, idet den kommunale genoptræning ofte er tilrettelagt ud fra traditionelle og paternalistiske strukturer (Lawrence et al., 2011). En forudsætning for, at forandringsperspektiverne kan implementeres, er derfor, at der i alle faser af MRC-modellen bliver taget højde for det system og den kontekst, som forandringsperspektiverne berører.

For at øge sandsynligheden for, at der bliver udviklet og implementeret effektive og holdbare forandringsperspektiver, er det nødvendigt, at der i videreudviklingen af forandringsperspektiverne ikke udelukkende bliver taget udgangspunkt i det konkrete niveau, hvor aktiviteterne foregår, men at der bliver taget højde for, at der i interventioner i komplekse systemer er flere interagerende

komponenter på flere socioøkologiske niveauer. I videreudviklingen af forandringsperspektiverne er det således nødvendigt, at der bliver taget højde for det, som McCormack (2021) betegner som makrokonteksten, herunder bl.a. den økonomiske og politiske rammestyring, der har indflydelse på forandringsperspektiverne.

14.2 Tilsigtede og utilsigtede konsekvenser af forandringsperspektiverne

Forinden implementeringen af forandringsperspektiverne på tilrettelæggelsen af personcentreret genoptræning, er det centralt at gøre sig etiske overvejelser omkring hvilke tilsigtede og utilsigtede konsekvenser, der kan være forbundet med forandringerne. Ifølge Merton (1936) er de tilsigtede konsekvenser de forventede konsekvenser ved en intervention, mens de utilsigtede konsekvenser er de uventede positive såvel som negative konsekvenser af en intervention.

En tilsigtet konsekvens ved implementering af de organisatoriske forandringsperspektiver omhandler, at personer med apopleksi modtager en personcentreret genoptræningsindsats, som tilrettelægges ved at inddrage den enkelte apopleksiramtes behov og prioriteringer for derved at fremme de apopleksiramtes autonomi og potentiale for fremgang i genoptræningen. En potentiel utilsigtet negativ konsekvens af inddragelsen er, at de apopleksiramte oplever, at de pålægges et for stort eller uønsket ansvar ift. tilrettelæggelsen af genoptræningsforløbet. Det fremgår i interviewundersøgelsen, at de apopleksiramte, grundet kognitive og kommunikative følger efter apopleksien, har forskellige behov og forudsætninger for at blive inddraget i tilrettelæggelsen af genoptræningen. Derudover udtrykker nogle af de apopleksiramte, at de er tilfredse og trygge ved, at det er terapeuterne, der tilrettelægger genoptræningen. Hvis det for terapeuterne ikke i tilstrækkelig grad lykkes at tage højde for de apopleksiramtes forskellige forudsætninger og ønsker for inddragelse ses en etisk problematik i, at terapeuterne utilsigtet kan komme til at overskride de apopleksiramtes grænser. Ifølge sundhedsloven har sundhedsvæsenet en forpligtigelse til at sikre respekt for det enkelte menneskes integritet og selvbestemmelsesret (Retsinformation). Terapeuterne har dermed et pligtetisk ansvar for at følge lovgivningen og at respektere den enkelte apopleksiramtes ret til selvbestemmelse i forbindelse med inddragelse i tilrettelæggelsen og udførelsen af genoptræningsforløbet. Dette fordi pligtetikken tager udgangspunkt i en vurdering af, at gode handlinger formes af, at lovgivning og regler følges (Birkler, 2006). Imidlertid skal terapeuten afveje, hvad der er meningsfuldt for individet, og hvad der forventes af genoptræningen indenfor de organisatoriske rammer. Rehabiliterende tiltag er formet af strategier og beslutninger på et organisatorisk, politisk og evt. forskningsmæssigt plan, som har til formål, at terapeuten leder individet mod specifikke mål (Hansen og Tjørnhøj-Thomsen, 2009).

Terapeuternes samarbejde med de apopleksiramte er således, udover hensynet til den enkeltes behov og ønsker, rammesat af, hvad der fagligt, organisatorisk og politisk betragtes som den rigtige måde at tilrettelægge og gennemføre et genoptræningsforløb på. Fleksible rammer for terapeuternes arbejde skaber forudsætninger for at kunne tilgodese målgruppens kompleksitet og tilpasse genoptræningen til den enkelte person med apopleksi. Dog kan der potentielt opstå et etisk dilemma for terapeuterne ift. at balancere mellem pligtetik i form af respekten for den apopleksiramtes integritet samt nytteetik i form af et fagligt og strukturelt incitament til at opnå det bedst mulige resultat af genoptræningsforløbet.

I programteorien til forandringsforslag 3 er der en anbefaling om, at de pårørende inddrages i genoptræningsforløbet, idet det forventes at lede til flere outcomes, der på sigt er med til at skabe et personcentreret genoptræningsforløb. Outcomes er således de tilsigtede konsekvenser af interventionen. De positive tilsigtede konsekvenser omfatter blandt andet, at inddragelse af pårørende fungerer som en støtte for den apopleksiramte, der resulterer i en forøgelse af den apopleksiramtes samlede træningsmængde. Yderligere skaber det mulighed for vidensudveksling mellem terapeuterne og den pårørende, ligesom det til de foreslåede pårørendemøder giver mulighed for videns- og erfaringsudveksling mellem de pårørende. Som det fremgår jf. afsnit 13.1, oplevede specialegruppen, at pårørende i interview kunne have svært ved at skelne mellem egne og den apopleksiramtes oplevelser og behov i genoptræningsforløbet. Det blev yderligere erfaret i interview, at de pårørendes tilstedeværelse kunne have betydning for, hvorvidt den apopleksiramte udtrykte sin sande oplevelse. Når pårørende inddrages i interview som støtte til de apopleksiramte, kan de derfor utilsigtet komme til at forveksle den apopleksiramtes behov med egne behov i en vidensudveksling med terapeuterne. Yderligere kan det betyde, at den apopleksiramtes egne behov ikke inddrages. En utilsigtet negativ konsekvens af dette kan være, at forandringsperspektiverne på genoptræningen baserer sig på, hvad der er meningsfuldt for den pårørende og ikke den apopleksiramte. Et sådant udfald er hæmmende for personcentreringen, der jf. afsnit 8 indbefatter respekt og hensyntagen til, hvad der er meningsfuldt for enkeltindividet. Tilmed taler en sådan utilsigtet konsekvens pligtetisk imod, at terapeuter jf. sundhedsloven skal tage højde for individets integritet og selvbestemmelse (Retsinformation). Selvom pårørende kan bidrage med viden og indsigt, er det essentielt, at terapeuter formår at skelne mellem de pårørendes og den apopleksiramtes behov. Dette er især vigtigt blandt de særligt sårbare apopleksiramte, da de i højere grad end de mere ressourcestærke apopleksiramte kan være udfordret i at udtrykke egne behov og bevare selvbestemmelsesret og integritet.

Ifølge Craig (2018) er kompleksiteten af en intervention bl.a. forbundet med dens fleksibilitet, samt hvor udfordrende den er at indgå i. Specialets forandringsperspektiver anbefaler fleksibilitet og bidrager med nye elementer til genoptræningen, hvorfor kompleksiteten af interventionen øges. Terapeuter, der skal levere den kommunale genoptræning, vil opleve, at der stilles højere krav, idet de skal mestre nye og udfordrende opgaver. Ifølge Jacobsen & Thorsvik (2014) kan en eksisterende organisationskultur, hvori ensartede holdninger og værdier eksisterer, utilsigtet betyde, at ansatte i organisationen vil fortsætte som vanligt trods forsøg på forandring. En utilsigtet konsekvens kan derfor være, at terapeuterne modsætter sig forandringen, hvilket især kan ske hvis terapeuterne ikke finder interventionen meningsfuld eller anvendelig sammenlignet med den vanlige praksis for genoptræningen. Ifølge Jacobsen & Thorsvik (2014) opstår modstand mod forandring af flere grunde, heriblandt frygt for identitetstab, frygt for det ukendte, og fordi det kræver mere arbejde. En måde hvorpå modstand mod forandring kan håndteres er ved deltagende udvikling hvor alle, der indgår i organisationen, inddrages i forandringsprocessen (Jacobsen og Thorsvik, 2014). I forandringen af den kommunale genoptræning bør der derfor faciliteres en bottom-up tilgang, hvor terapeuter inddrages aktivt, for dermed at mindske modstanden mod interventionen. Det kan eksempelvis være relevant at inddrage terapeuterne tilrettelæggelsen af kaffemøderne, pårørendemøderne samt workshops.

14.3 Metodediskussion

I næstfølgende afsnit diskuteres specialets benyttede metoder ift. det systematiske litteratur-review og specialets interviewundersøgelse.

14.3.1 Det systematiske litteratur-review

Forud for det systematiske litteratur-review, blev der udarbejdet en grundig og struktureret søgestrategi. Denne var med til at øge sandsynligheden for, at den systematiske søgning resulterede i videnskabelig litteratur, der havde relevans for specialets søgespørgsmål. I et forsøg på at opnå et udtømmende overblik over relevante artikler, blev der søgt i seks databaser. Ved at søge i flere databaser øgedes sandsynligheden for, at søgningen indfangede den relevante litteratur på området, idet de forskellige databaser indekserer artikler fra forskellige tidsskrifter. Den endelige søgning var bred og resulterede i en stor mængde hits. Dog var søgningen præget af støj og en lav præcision (Lund *m.fl.*, 2014), idet der kun var en lille andel af de samlede hits, der kunne anvendes til besvarelse af specialets søgespørgsmål.

I et forsøg på at fremme arbejdsprocessen, blev søgningerne i de udvalgte søgedatabaser uddelegeret mellem medlemmerne af specialegruppen, således at hvert medlem søgte i to søgedatabaser hver. For at styrke validiteten kunne det have været en fordel, hvis flere af medlemmerne sammen søgte i

hver søgedatabase. Dog var der på forhånd udarbejdet en struktureret søgestrategi, som var med til at ensrette søgningerne og dermed øge validiteten. Derudover havde medlemmerne mulighed for indbyrdes at drøfte evt. overvejelser forbundet med søgningen. Ifølge Lund et al. (2014) bliver det anbefalet, at udvælgelse og kvalitetsvurdering af artikler foretages af minimum to personer uafhængigt af hinanden. Dette blev ikke gjort i specialet, derimod udvalgte hvert medlem hvilke studier, der skulle inkluderes, fra den søgedatabase som vedkommende havde søgt i, og dette kan have svækket udvælgelsens validitet. Dog blev der forud for udvælgelsen opstillet klare og velargumenterede in- og eksklusionskriterier, og i udvælgelsesprocessen havde medlemmerne muligheden for at drøfte og diskutere med hinanden, hvilket var med til at reducere subjektiviteten og således øge validiteten. Ligeledes vurderes dette at have betydning for den eksterne reliabilitet af søgningen, og udvælgelsen, fordi kriterierne gør det nemmere for andre at gentage søgningen. I første trin i udvælgelsesprocessen blev artiklerne gennemgået og sorteret på baggrund af titel. Dette kan have medført, at nogle potentielt relevante artikler er blevet sorteret fra, i tilfælde af upræcise titler. Alternativt hertil kunne der i første trin i udvælgelsesprocessen være blevet sorteret på baggrund af både titel og abstract, således at potentielle relevante artikler med upræcise titler ikke blev frasorteret. Dog blev artikler, hvis titel fremstod upræcis, ikke frasorteret. Således vurderes der, at dette ikke har haft indvirkning på det endelige resultat.

Kvalitetsvurderingen af de inkluderede artikler blev ligeledes uddelegeret mellem medlemmerne. Dog blev der anvendt tjeklister fra Joanna Briggs Institute til at kvalitetsvurdere de inkluderede artikler. På trods af, at søgningen, udvælgelsen og kvalitetsvurderingen ikke blev udført af minimum to personer uafhængigt af hinanden, vurderes validiteten som værende god, idet det i processen bl.a. var muligt for medlemmerne at drøfte og diskutere, samt fordi at der var opstillet klare in- og eksklusionskriterier, samt at der blev anvendt anerkendte kvalitetstjeklister.

14.3.2 Interviewundersøgelse

Ifølge Kirkevold et al. (2007) kan der opstå udfordringer, når der gennemføres kvalitative interviews med personer med sprogsvækheder eller sårbare personer, der kan have svært ved at give detaljerede beretninger om deres oplevelser, herunder personer med apopleksi. Ifølge Kirkevold et al. (2007) bliver der i litteraturen beskrevet, at kvalitative interviews skal bestå af lange og uafbrudte fortællinger, hvilket kan være udfordrende, når informanterne består af sårbare personer. I følgende afsnit diskuteres metoden anvendt i de kvalitative interviews med udgangspunkt i Kirkevold et al. (2007) artikel.

Ifølge Kirkevold et al. (2007) er der visse krav, som kvalitative data skal opfylde. Et af kravene er, at data skal være tæt på den faktiske oplevelse, herunder det fænomen eller situation, der undersøges, hvorfor data som udgangspunkt skal være genereret fra personer, der har gennemgået oplevelsen. Formålet med specialets interviewundersøgelsen var at undersøge hvilke faktorer, ifølge personperspektivet, havde betydning for genoptræningsforløbet. Idet informanterne var personer, der havde haft en apopleksi, og som var i gang med eller nyligt havde afsluttet en §140 genoptræning, opfylder det kravet om, at data skal tage udgangspunkt i personer, som har gennemgået oplevelsen. Derudover er der et krav om, at kvalitative data skal indeholde rige og detaljerede beskrivelser af informanternes oplevelser, herunder handlinger, følelser, reaktioner og tanker. Idet informanterne bestod af personer, der har haft en apopleksi, var der flere af informanterne, som havde følger, der påvirkede deres evne til at formulere og udtrykke sig. Derfor havde specialegruppen inviteret de apopleksiramte til at have pårørende med som støtte til interviewet. På den ene side oplevede specialegruppen, at de pårørende var en støtte for de apopleksiramte, og støttede dem i at huske forløbet og udtrykke sig. Derudover kunne de pårørende understøtte og supplere de apopleksiramte i deres beretninger, således at specialegruppen fik en rig og detaljeret beskrivelse af oplevelsen. På den anden side oplevede specialegruppen, at nogle af de pårørende havde svært ved at skelne mellem deres egen og de apopleksiramtes oplevelse af genoptræningen, hvilket medførte, at noget af datamaterialet ikke tog udgangspunkt i den apopleksiramtes perspektiv. Yderligere oplevede specialegruppen, at tilstedeværelsen af pårørende kunne hæmme de apopleksiramte i at udtrykke deres sande oplevelse. Dette kom bl.a. til udtryk i et af interviewene, hvor den pårørende var nødt til at gå inden interviewet var færdigt. Efterfølgende kommenterede og ændrede den apopleksiramte på nogle af de tidligere besvarede spørgsmål, idet det ikke var i overensstemmelse med vedkommendes oplevelse. Der bliver yderligere beskrevet, at for at indfange variationen i informanternes oplevelser af det undersøgte fænomen, skal kvalitative data opfylde kravet om maksimal variation (Kirkevold og Bergland, 2007). I et forsøg på at rekruttere så forskellige informanter som muligt, blev der kun sat nogle få in- og eksklusionskriterier. Ud over in- og eksklusionskriterierne blev der til online-mødet med praksis lagt vægt på, at informanterne både kunne være de mere og mindre ressourcestærke. På trods af et forsøg på at opnå en bred variation af målgruppen, har rekrutteringen resulteret i et særligt udsnit af målgruppen, som primært består af ressourcestærke personer, der har haft en apopleksi. Dette kan bl.a. skyldes den anvendte rekrutteringsstrategi, hvor rekrutteringen skete via de kommunale terapeuter. Det kan tænkes, at terapeuterne har rekrutteret de apopleksiramte, som de har en god relation til, og som de mener, ville være interesserede i at deltage og, ud fra deres optik, kunne bidrage til specialet. Dette kunne muligvis været undgået, hvis medlemmerne af

specialegruppen stod for rekrutteringen. Dog ville specialegruppen være udfordret ved, at de ikke havde samme kendskab og relation til de apopleksiramte.

I artiklen af Kirkevold et al. (2007) bliver der beskrevet, at der er tre potentielle trusler mod generering af rige og detaljerede data, som er vigtige at have med i overvejelserne i planlægningen af kvalitative interviews med sårbare personer og personer med kommunikative udfordringer. Den første trussel er, at rekrutteringen af informanter kan resultere i en selekteret stikprøve, som primært består af de ressourcestærke, idet der i rekrutteringen er fokus på at rekruttere informanter, der kan bidrage med detaljerede beskrivelser af deres oplevelser (Kirkevold og Bergland, 2007). I et forsøg på at undgå en selekteret stikprøve, dog uden at gå på kompromis med kvaliteten af det indsamlede datamateriale, bliver der ifølge Kirkevold et al. (2007) anbefalet, at der bliver rekrutteret flere informanter end sædvanligt. I specialet blev der rekrutteret otte informanter, hvortil alle informanterne på nær én havde pårørende med til interviewet. De pårørende var med til at supplere og støtte de apopleksiramte i at beskrive deres oplevelser, således at specialegruppen endte ud med rige og detaljerede beskrivelser. På trods af, at det samlede antal informanter ikke vurderes tilstrækkeligt jf. Kirkevolds anbefaling, bliver det af specialegruppen vurderet, at det samlede antal informanter er passende ift. beskrivelse af interviewundersøgelsens specifikke problemstilling. Dette understøttes af et studie af Malterud et al. (2016) hvor det bliver beskrevet, at jo mere snævert et studiets formål er, jo færre informanter er der behov for.

Anden potentielle trussel er, at sårbare personer kan have svært ved at holde koncentrationen og fokus under interviewundersøgelsen. I metodeafsnittet blev der beskrevet, at interviewguiden var inspireret af Manzano (2016), hvor formålet er at be- og afkræfte hypoteserne om interventionens virkning. For at tage højde for de apopleksiramtes koncentrationsudfordringer og mentale træthed, blev der i udarbejdelsen af interviewguiden lagt vægt på, at spørgsmålene skulle være simple og letforståelige. Derfor blev vendinger som fx *“Vi ved ud fra litteraturen, at...”*, *“Det er den her ide om...”*, som kan anvendes til at præsentere informanten for hypotesen, undladt, idet det blev vurderet, at disse kunne være for krævende for de apopleksiramte. På trods af at de apopleksiramte ikke blev præsenteret for de opstillede hypoteser, resulterede analysen af interviewundersøgelsen i materiale, der kunne anvendes til at teste hypoteserne. Derudover var der i planlægningen og udførelsen af selve interviewet rettet opmærksomhed mod den apopleksiramtes koncentrationsniveau og mentale træthed. Forud for interviewet havde medlemmerne af specialegruppen en forestilling om, at nogle af de apopleksiramte ikke ville have energien til at gennemføre interviewet. For bedst muligt at imødekomme dem og deres behov, blev interviewene gennemført i de apopleksiramtes hjem, således at de ikke skulle bruge tid og kræfter på transport. Derudover blev der i briefinggen lagt vægt på

muligheden for pauser undervejs eller at interviewet stoppede før tid. Modsat specialegruppens forestilling, formåede alle de apopleksiramte at gennemføre interviewet. Specialegruppen oplevede, at tilstedeværelsen af de pårørende var med til at øge de apopleksiramtes koncentrationsevne og fokus. Dette kom fx til udtryk i et af interviewene, hvor den pårørende først kom ca. 10-15 minutter efter at interviewet startede. Inden den pårørende kom, observerede specialegruppen, at den apopleksiramte begyndte at virke træt og ukoncentreret og havde svært ved at formulere sig. Da den pårørende kom, kunne vedkommende støtte den apopleksiramte i sine forklaringer, hvorefter specialegruppen observerede, at den apopleksiramtes træthed og koncentrationsbesvær forsvandt, og den apopleksiramte igen kunne komme med detaljerede beskrivelser.

Til sidst bliver der beskrevet, at den tredje potentielle trussel, når man interviewer sårbare personer, er misforståelser mellem informant og forsker (Kirkevold og Bergland, 2007). Disse kan bl.a. opstå grundet forskellige baggrunde, køn samt generationsforskelle (Kirkevold og Bergland, 2007). Ifølge Kirkevold et al. (2007) er en fælles forståelse et vigtigt element ift. at understøtte kommunikationen og undgå misforståelser. En forskellig forståelse kan føre til, at informanten og forskeren "snakker forbi" hinanden. I interviewundersøgelsen oplevede specialegruppen, at der var enkelte spørgsmål, som de apopleksiramte forstod forskelligt fra specialegruppen, fx når der blev spurgt ind til *"Hvad har været udfordrende i genoptræningsforløbet?"*. Til dette spørgsmål var der nogle af de apopleksiramte, der svarede konkrete ting som fx balancen, hvorimod specialegruppen havde en anden forståelse af spørgsmålet og forventede svar, der rettede sig mod det mere organisatoriske og interpersonelle. Dette skete på trods af, at specialegruppen forud for interviewundersøgelsen havde lavet pilotinterview af interviewguiden. En af årsagerne hertil kan være, at selv om informanten til pilotinterviewet var på samme alder som flere af informanterne, så havde vedkommende ikke samme sygdomsbaggrund som målgruppen, hvilket kan have haft indflydelse på informantens mulighed for at besvare spørgsmålene og sætte sig ind i situationen. Derudover blev der kun lavet ét pilotinterview, hvilket også kan være en af årsagerne til, at det ikke blev opdaget, at spørgsmålet kunne forstås på forskellige måder.

15. Konklusion

Specialet har haft til formål at undersøge, hvordan personperspektivet kan bidrage til en organisatorisk forandring af kommunale personcentrerede genoptræningsforløb for personer med apopleksi. Bevæggrunden for specialet er, at til trods for de apopleksiramtes differentierede behov og ønske om at blive inddraget i tilrettelæggelsen af genoptræningsforløbet, er inddragelse ikke et fokuspunkt i de nationale kliniske retningslinjer, og bliver ikke konkretiseret i *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade*. Sundhedsstyrelsens strukturelle tiltag rummer dermed ikke de apopleksiramtes kompleksitet og behov for en personcentreret genoptræning. På baggrund af realistiske interviews med personer med apopleksi og pårørende, suppleret med et systematisk litteratur-review, et uformelt møde med praksis, McCormacks teori om personcentrering, samt supplerende teorier, er der udviklet følgende fem forandringsperspektiver: *Fokus på samarbejde og koordinering internt og eksternt; Flexibilitet i tilrettelæggelsen af genoptræningen; Fokus på relationen mellem terapeuten, den apopleksiramte og evt. pårørende; Fokus på udvikling af terapeuternes professionelle ekspertise; Fokus på sociale fællesskaber blandt personer med apopleksi*. Således bidrager specialet med forandringsperspektiver på, hvordan personcentreret kommunal genoptræning til personer med apopleksi kan tilrettelægges. Der skal dog tages forbehold for, at forandringsperspektiverne primært adresserer forandring i en konkret større kommunal genoptræningsenhed. For at øge sandsynligheden for, at implementeringen resulterer i effektive og holdbare forandringsperspektiver, er det nødvendigt, at der i videreudviklingen af forandringsperspektiverne bliver taget højde for den kommunale organisation og makrokontekst, som forandringsperspektiverne influeres af, herunder bl.a. den økonomiske og politiske rammestyring.

Inden forandringsperspektiverne implementeres i kommunal genoptræning, anbefales det med udgangspunkt i MRC-modellen, at forandringsperspektiverne videreudvikles og konkretiseres yderligere. Det er nødvendigt, at der inden implementering, indsamles yderligere viden om hvordan interventionen virker. Dette kan bl.a. være ved inddragelse af relevante nøglepersoner i genoptræningsforløbene, som terapeuter og ledere. Dette ville styrke grundlaget for beslutning, og give bedre betingelser for, at forandringsperspektiver har succes i praksis.

Referenceliste

- Aalborg Universitet (2015) "Pbl-Aalborg-Modellen_Dk", *Aau*, s. 28. Tilgængelig hos: https://www.aau.dk/digitalAssets/148/148026_pbl-aalborg-modellen_dk.pdf.
- Al-Qazzaz, N. K. *m.fl.* (2014) "Cognitive impairment and memory dysfunction after a stroke diagnosis: a post-stroke memory assessment.", *Neuropsychiatric disease and treatment.*, 10, s. 1677–1691. doi: 10.2147/NDT.S67184.
- Auger, L.-P. *m.fl.* (2021) "Interventions used by allied health professionals in sexual rehabilitation after stroke: A systematic review.", *Top Stroke Rehabil*, 28(8), s. 557–572. doi: 10.1080/10749357.2020.1845014.
- Bertilsson, A.-S. *m.fl.* (2015) "Client-centred ADL intervention after stroke: Significant others' experiences", *Scandinavian journal of occupational therapy*, 22(5), s. 377–386. doi: 10.3109/11038128.2015.1044561.
- Birkler, J. (2006) *Etik i sundhedsvæsenet*. 1. udgave. Kbh.: Munksgaard Danmark.
- Boehme, A. K., Esenwa, C. og Elkind, M. S. V (2017) "Stroke Risk Factors, Genetics, and Prevention.", *Circulation research : journal of the American Heart Association.*, 120(3), s. 472–495. doi: 10.1161/CIRCRESAHA.116.308398.
- Bonell, C. *m.fl.* (2015) "'Dark logic': theorising the harmful consequences of public health interventions", *Journal of epidemiology and community health (1979)*, 69(1), s. 95–98. doi: 10.1136/jech-2014-204671.
- Braun, V. og Clarke, C. (2006) "Using thematic analysis in psychology", *In Qualitative Research in Psychology*, 3(2), s. 77–101.
- Bridgwood, B. *m.fl.* (2018) "Interventions for improving modifiable risk factor control in the secondary prevention of stroke.", *The Cochrane database of systematic reviews.*, 5, s. CD009103. doi: 10.1002/14651858.CD009103.pub3.
- Buch-Hansen, H. og Nielsen, P. (2012) "Kritisk realisme", i Juul, S. og Pedersen, K. B. (red.) *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori - En indføring*. København: Hans Reitzels Forlag, s. 277–315.
- Buus, N. *m.fl.* (2008) "Litteratursøgning i praksis - begreber, strategier og modeller", *Sygeplejersken*, 108(10 tillæg), s. 2–8.
- Cardiff, S., McCormack, B. og McCance, T. (2018) "Person-centred leadership: A relational approach to leadership derived through action research", *Journal of clinical nursing*, 27(15–16), s. 3056–3069. doi: 10.1111/jocn.14492.
- Chen, L. *m.fl.* (2021) "Enablers and barriers in hospital-to-home transitional care for stroke

survivors and caregivers: A systematic review.”, *Journal of clinical nursing.*, 30(19–20), s. 2786–2807. doi: 10.1111/jocn.15807.

- Christensen, J., Kristensen, J. K. og Kruuse, C. R. (2019a) *Apopleksi (slagtilfælde), genoptræning, Patienthåndbogen*. Tilgængelig hos: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/hjerte-og-blodkar/sygdomme/apopleksi/apopleksi-genoptraening/> (Set: 8. marts 2022).
- Christensen, J., Kristensen, J. K. og Kruuse, C. R. (2019b) *Behandling ved apopleksi (Slagtilfælde), Patienthåndbogen*. Tilgængelig hos: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/hjerte-og-blodkar/sygdomme/apopleksi/behandling-ved-apopleksi/> (Set: 7. marts 2022).
- Craig, P. m.fl. (2018) *MRC Developing and evaluating complex interventions, Medical Research Council*. Tilgængelig hos: www.mrc.ac.uk/complexinterventionsguidance.
- Dahlgren, G. og Whitehead, M. (2007) *Policies and strategies to promote social equity in health*.
- Dalsgaard, A. og Meldgaard, L. (2018) *Sociologi for sundhedsprofessionelle*. 1. udgave. Redigeret af A. Dalsgaard og L. Meldgaard. Kbh: Gad.
- Dewing, J. og McCormack, B. (2016) “Editorial: Tell me, how do you define person-centredness?”, *Journal of clinical nursing*, 26(17–18), s. 2509–2510. doi: 10.1111/jocn.13681.
- Finansministeriet (2017) *Aftaler om finansloven*.
- Fixen, D. L. m.fl. (2005) “Implementation research: A Synthesis of the Literature”. Tampa, Florida: University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute.
- Hafsteinsdóttir, T. B. og Grypdonck, M. (1997) “Being a stroke patient: A review of the literature”, *Journal of Advanced Nursing*, 26(3), s. 580–588. doi: 10.1046/j.1365-2648.1997.t01-19-00999.x.
- Hansen, H. P. og Tjørnhøj-Thomsen, T. (2009) “Rehabilitering: et nyt sundhedspolitisk tiltag”, i Glasdam, S. (red.) *Folkesundhed i et kritisk perspektiv*. 1. udgave. Dansk sygeplejeråd - Nyt nordisk forlag Arnold Busck, s. 355–370.
- Harshfield, E. L. m.fl. (2021) “Modifiable Lifestyle Factors and Risk of Stroke: A Mendelian Randomization Analysis.”, *Stroke.*, 52(3), s. 931–936. doi: 10.1161/STROKEAHA.120.031710.
- Hill, P. L., Weston, S. J. og Jackson, J. J. (2014) “Connecting social environment variables to the onset of major specific health outcomes.”, *Psychology & health.*, 29(7), s. 753–767. doi: 10.1080/08870446.2014.884221.
- Hjernesagen (uden år) *Fakta om stroke – Hjernesagen*. Tilgængelig hos: <https://www.hjernesagen.dk/stroke-og-hjernen/fakta-om-stroke/> (Set: 11. februar 2022).

- Hjerneskadeforeningen (2018) *Hvor mange får hjerneskode? Få tal og fakta om hjerneskode*. Tilgængelig hos: <https://hjerneskadet.dk/viden-om-hjerneskode/hjerneskode-i-tal/> (Set: 4. februar 2022).
- Hjerneskadeforeningen (uden år a) *Hvad er de typiske årsager til at man får en hjerneskode?* Tilgængelig hos: <https://hjerneskadet.dk/viden-om-hjerneskode/aarsager-til-hjerneskode/> (Set: 4. februar 2022).
- Hjerneskadeforeningen (uden år b) *Konsekvenser af en hjerneskode – når livet forandrer sig*. Tilgængelig hos: <https://hjerneskadet.dk/viden-om-hjerneskode/konsekvenser/> (Set: 4. februar 2022).
- Hjerneskadeforeningen (uden år c) *Pårørendes liv - når en man elsker har fået en hjerneskode*. Tilgængelig hos: <https://hjerneskadet.dk/paaroerendes-liv/> (Set: 4. februar 2022).
- Hole, E. m.fl. (2014) "The patient's experience of the psychosocial process that influences identity following stroke rehabilitation: a metaethnography.", *TheScientificWorld.*, 2014, s. 349151. doi: 10.1155/2014/349151.
- Holgaard Egelund, J. m.fl. (2020) *PBL problembaseret læring og projektarbejde ved de videregående uddannelser*. 2. udg. Forfatterne og samfundslitteratur 2020.
- Jacobsen, D. I. og Thorsvik, J. (2014) *Hvordan organisationer fungerer - en indføring i organisation og ledelse*. 3. udgave,. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kirkevold, M. og Bergland, Å. (2007) "The quality of qualitative data: Issues to consider when interviewing participants who have difficulties providing detailed accounts of their experiences", *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 2(2). doi: 10.3402/qhw.v2i2.4947.
- Kjaerhauge Christiansen, L. m.fl. (2021) "Quickly home again: patients' experiences of early discharge after minor stroke.", *Scandinavian journal of caring sciences.*, 35(4), s. 1187–1195. doi: 10.1111/scs.12937.
- KL og IDA (2010) *Effektiv projektstyring*.
- Kommunal samarbejdspart (2022) "Uformelt møde med praksis".
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2015) *Interview - det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. 3. udg.
- Kylén, M. m.fl. (2021) "How is the environment integrated into post-stroke rehabilitation? A qualitative study among community-dwelling persons with stroke who receive home rehabilitation in Sweden", *Health & social care in the community*, s. 1–11. doi: 10.1111/hsc.13572.

- Larsen, A., Nielsen, C. V. og Kjeldsen, H. C. (2019) *Fysioterapi - henvisning, tilskud mv., Patienthåndbogen på sundhed.dk*. Tilgængelig hos: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/sociale-ydelser/sociale-ydelser/behandling/fysioterapi/> (Set: 30. maj 2022).
- Lawrence, M. og Kinn, S. (2011) "Defining and measuring patient-centred care: an example from a mixed-methods systematic review of the stroke literature", *Health Expectations*, 15(3), s. 295–326. doi: 10.1111/j.1369-7625.2011.00683.x.
- Lawrence, M. og Kinn, S. (2012) "Defining and measuring patient-centred care: an example from a mixed-methods systematic review of the stroke literature.", *Health expectations.*, 15(3), s. 295–326. doi: 10.1111/j.1369-7625.2011.00683.x.
- Loft, M. I. m.fl. (2019) "Call for human contact and support: an interview study exploring patients' experiences with inpatient stroke rehabilitation and their perception of nurses' and nurse assistants' roles and functions.", *Disability and rehabilitation.*, 41(4), s. 396–404. doi: 10.1080/09638288.2017.1393698.
- Lou, S. m.fl. (2017) "Early supported discharge following mild stroke: a qualitative study of patients' and their partners' experiences of rehabilitation at home.", *Scandinavian journal of caring sciences.*, 31(2), s. 302–311. doi: 10.1111/scs.12347.
- Luker, J. m.fl. (2015) "Stroke Survivors' Experiences of Physical Rehabilitation: A Systematic Review of Qualitative Studies.", *Archives of physical medicine and rehabilitation.*, 96(9), s. 1698-1708.e10. doi: 10.1016/j.apmr.2015.03.017.
- Lund, H. m.fl. (2014) *Håndbog i litteratursøgning og kritisk læsning*. Kbh: Munksgaard.
- Lund, R. m.fl. (2020) *Medicinsk Sociologi - Sociale faktorerers betydning for befolkningens helbred*. 3. udgave. København: Munksgaard.
- Malterud, K., Siersma, V. D. og Guassora, A. D. (2016) "Sample Size in Qualitative Interview Studies", *Qualitative health research*, 26(13), s. 1753–1760. doi: 10.1177/1049732315617444.
- Manzano, A. (2016) "The craft of interviewing in realist evaluation", *Evaluation*, 22(3), s. 342–360. doi: 10.1177/1356389016638615.
- Mar, J. m.fl. (2011) "The impact of acquired brain damage in terms of epidemiology, economics and loss in quality of life", *BMC Neurology*, 11(1), s. 46. doi: 10.1186/1471-2377-11-46.
- Martin-Saez, M. M. og James, N. (2021) "The experience of occupational identity disruption post stroke: a systematic review and meta-ethnography.", *Disability and rehabilitation.*, 43(8), s. 1044–1055. doi: 10.1080/09638288.2019.1645889.

- McCance, T., McCormack, B. og Dewing, J. (2011) "An exploration of person-centredness in practice", *Online journal of issues in nursing*, 16(2), s. 1–10. doi: 10.3912/OJIN.Vol16No02Man01.
- McCormack, B. *m.fl.* (2017) *Person - Centred Healthcare Research*.
- McCormack, B. (2020) "The person-centred nursing and person-centred practice frameworks: from conceptual development to programmatic impact", *Nursing Standard*, 35(10), s. 86–89.
- McCormack, B. *m.fl.* (2021) *Fundamentals of Person-Centred Healthcare Practice*. Wiley-Blackwell.
- McCullagh, E. *m.fl.* (2005) "Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients.", *Stroke*, 36(10), s. 2181–2186. doi: 10.1161/01.STR.0000181755.23914.53.
- Meadows, D. H. (2008) *Thinking in systems, A primer*. Redigeret af D. Wright. London: Earthscan.
- Merriam B.S og Tisdell J.E (2015) *Qualitative Research - A Guide to Design and Implementation*. 4. udg. John Wiley & Sons Inc.
- Merton, R. K. (1936) "The Unanticipated Consequences of Purposive Social Action", *American Sociological Review*, 1(6), s. 894–904. doi: 10.2307/2084615.
- Ministeriet for Forebyggelse og Sundhed (2014) *Ulighed i sundhed - kroniske og langvarige sygdomme*. Tilgængelig hos: <https://sum.dk/publikationer/2014/marts/ulighed-i-sundhed-kroniske-og-langvarige-sygdomme> (Set: 11. februar 2022).
- Nagayoshi, M. *m.fl.* (2014) "Social network, social support, and risk of incident stroke: Atherosclerosis Risk in Communities study.", *Stroke*, 45(10), s. 2868–2873. doi: 10.1161/STROKEAHA.114.005815.
- Neurorehabilitering - Kbh (uden år) *Apopleksi / Neurorehabilitering – Kbh*. Tilgængelig hos: <https://www.neurorehabilitering.kk.dk/viden-om/ordbog/apopleksi> (Set: 4. februar 2022).
- O’Cathain, A. *m.fl.* (2019) "Guidance on how to develop complex interventions to improve health and healthcare", *BMJ Open*, 9(8), s. 1–9. doi: 10.1136/bmjopen-2019-029954.
- Patchick, E. L. *m.fl.* (2014) "Development of a patient-centred, patient-reported outcome measure (PROM) for post-stroke cognitive rehabilitation: qualitative interviews with stroke survivors to inform design and content", *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 18(6), s. 3213–3224. doi: 10.1111/hex.12311.
- Pawson, R. og Tilley, N. (2004) *Realistic Evaluation*.

- Ranner, M. *m.fl.* (2016) "Client-centred ADL intervention after stroke: Occupational therapists' experiences", *Scandinavian journal of occupational therapy*, 23(2), s. 81–90. doi: 10.3109/11038128.2015.1115549.
- Retsinformation (uden år) *Sundhedsloven*. Tilgængelig hos: <https://www.retsinformation.dk/eli/lt/2019/903> (Set: 27. maj 2022).
- Rienecker, L. og Jørgensen, P. S. (2014) *Den gode opgave - Håndbog i opgaveskrivning på videregående uddannelser*. 4. udg. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Rutten-Jacobs, L. C. *m.fl.* (2018) "Genetic risk, incident stroke, and the benefits of adhering to a healthy lifestyle: cohort study of 306 473 UK Biobank participants.", *BMJ : British medical journal.*, 363, s. k4168. doi: 10.1136/bmj.k4168.
- Shim, J. K. (2010) "Cultural Health Capital : A Theoretical Approach to Understanding Health Care Interactions and the Dynamics of Unequal Treatment", *Journal of Health and Social Behavior*, 51 (1), s. 1–15. doi: 10.1177/0022146509361185.
- Skivington, K. *m.fl.* (2021) "A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance", *Bmj*, s. 1–11. doi: 10.1136/bmj.n2061.
- Slater, P., Mccance, T. og McCormack, B. (2017) "The development and testing of the Person-centred Practice Inventory – Staff (PCPI-S)", *International journal for quality in health care*, 29(4), s. 541–547. doi: 10.1093/intqhc/mzx066.
- Socialstyrelsen (2014) *Voksne med erhvervet hjerneskade - Sociale indsatser, der virker*. Tilgængelig hos: <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/voksne-med-erhvervet-hjerneskade> (Set: 4. februar 2022).
- Socialstyrelsen (2021) *Følgerne af en erhvervet hjerneskade hos voksne*. Tilgængelig hos: <https://socialstyrelsen.dk/handicap/hjerneskade/om-hjerneskade/voksne-med-hjerneskade/folgerne-af-en-erhvervet-hjerneskade-hos-voksne> (Set: 7. marts 2022).
- Stone, J. *m.fl.* (2004) "Personality change after stroke: some preliminary observations.", *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry.*, 75(12), s. 1708–1713. doi: 10.1136/jnnp.2004.037887.
- Sugavanam, T. *m.fl.* (2013) "The effects and experiences of goal setting in stroke rehabilitation - a systematic review.", *Disability and rehabilitation.*, 35(3), s. 177–190. doi: 10.3109/09638288.2012.690501.
- Sundhedsdatastyrelsen (2020) *Dataopgørelser vedrørende voksne med erhvervet hjerneskade*. Tilgængelig hos: www.sundhedsdata.dk (Set: 7. marts 2022).
- Sundhedsstyrelsen (2011) *Hjerneskaderehabilitering - en medicinsk teknologivurdering*.

Tilgængelig hos: <https://www.sst.dk/da/Udgivelser/2011/Hjerneskaderehabilitering---en-medicinsk-teknologivurdering> (Set: 7. marts 2022).

- Sundhedsstyrelsen (2013) "Kommisiorium for arbejdsgruppe".
- Sundhedsstyrelsen (2014) *National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi*.
- Sundhedsstyrelsen (2017) *Servicetjek af genoptraenings-og rehabiliteringsindsatserne til mennesker med hjerneskade*. Tilgængelig hos: www.sst.dk (Set: 7. marts 2022).
- Sundhedsstyrelsen (2020) *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade*. Tilgængelig hos: www.sst.dk (Set: 7. marts 2022).
- Sundhedsstyrelsen (2021a) *Opdatering af eksisterende NKR*. Tilgængelig hos: <https://www.sst.dk/da/opgaver/patientforloeb-og-kvalitet/nationale-kliniske-retningslinjer-nkr/opdatering-af-eksisterende-nkr> (Set: 21. april 2022).
- Sundhedsstyrelsen (2021b) "Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi", s. 0–24. Tilgængelig hos: www.sst.dk.
- Sundhedsstyrelsen (uden år) *Genoptræning og rehabilitering ved erhvervet hjerneskade - Sundhedsstyrelsen*. Tilgængelig hos: <https://www.sst.dk/da/Viden/Hjerneskade/Genoptraening-og-rehabilitering-ved-erhvervet-hjerneskade> (Set: 4. februar 2022).
- Thomsen, T. G. m.fl. (2021) "Udvikling af personcentrerede praksiskulturer på et universitetshospital: Muligheder og udfordringer", *Sygeplejefagligt tidsskrift forstyrrelsen*, 2, s. 9–13.
- Tutton, E. m.fl. (2012) "Staff and patient views of the concept of hope on a stroke unit: a qualitative study.", *Journal of advanced nursing.*, 68(9), s. 2061–2069. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05899.x.
- University of Adelaide (uden år) *critical-appraisal-tools - Critical Appraisal Tools | Joanna Briggs Institute*. Tilgængelig hos: <https://jbi.global/critical-appraisal-tools> (Set: 19. november 2021).
- Wackerhausen, S. (1995) "Et åbent sundhedsbegreb - mellem fundamentalisme og relativisme", i Jensen, U. J. og Andersen, P. F. (red.) *Sundhedsbegreber - filosofi og praksis*. 1. udgave,. Forlaget Philosophia, s. 43–71.
- Wad, P. (2012) "Realistisk videnskabsfilosofi og kritisk realisme", i *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning*, s. 363–319.
- WHO (2022a) *The top 10 causes of death*. Tilgængelig hos: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death> (Set: 8. marts 2022).

- WHO (2022b) *WHO EMRO / Stroke, Cerebrovascular accident / Health topics*. Tilgængelig hos: <http://www.emro.who.int/health-topics/stroke-cerebrovascular-accident/index.html> (Set: 11. februar 2022).