



Masteroppgave

MHS704 Helse- og sosialfag

En kvalitativ studie av hverdagserfaringer hos personer med kognitive funksjonsutfall, minst et år etter et mindre hjerneslag

Lene Svendsen Rangnes

Totalt antall sider inkludert forsiden: 80

Molde, 28.04.2016



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å betrakte som fusk og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <i>Universitets- og høgskoleloven</i> §§4-7 og 4-8 og <i>Forskrift om eksamen</i> §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <i>Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</i>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <i>retningslinjer for behandling av saker om fusk</i>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <i>kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</i>	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 30

Veileder: Solfrid Vatne

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjennelse.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 28.04.2016

Antall ord:

I introduksjonskapittel: 9998

I artikkel: 3799

Forord

Før jeg startet på mastergradsoppgaven var jeg innom flere mulige temaer og problemstillinger til prosjektet. Jeg syntes det var mye spennende å kunne gripe fatt i, og strevde litt med å bestemme meg for tema, før det en dag ble tydelig hva jeg ville fokusere på. Hvordan det går med pasienter som ikke har åpenbare utfall etter små hjerneslag er noe jeg ofte har lurt på, og nå kom muligheten til å utforske dette.

En stor takk rettes til spesialist i nevrologi, Åse Hagen Morsund, som har bistått med rekruttering av informanter fra sitt eget doktorgradsprosjekt.

Jeg vil også rette en spesiell takk til min veileder, professor i helsevitenskap Solfrid Vatne, som engasjert og motiverende har delt kunnskap med meg- som har veiledet, hjulpet, utfordret og inspirert meg gjennom hele prosjektet- og som vil være til inspirasjon for meg videre som kunnskapssøkende helsearbeider .

Motivasjonen har vært tilstede gjennom hele prosjektet, og har vært til god hjelp, i de sene kveldstimer jeg har sittet på kontoret mitt på jobb, eller hjemme. Når barna har spurt hvorfor jeg gjør dette, har jeg svart at å lære noe nytt, og å finne ut av ting man lurer på, er noe vi kan gjøre gjennom hele livet, og som vi alle bør ta ansvar for. Det er på denne måten kunnskap utvikles- i det små, eller i større prosjekt. Jeg håper derfor mine barn har blitt motivert til å utforske, til å lære, til å utfordre seg selv, heller enn å bli skremt av en mamma som har vært oppslukt av transkribering og analysering.

Min mann, mine barn, mine foreldre og svigermor Ingrid fortjener mange klemmer som takk for å ha lagt til rette for at jeg har kunnet bruke tid på studier. Min kjære Petter har hele veien vært positiv og utrolig støttende, og backet meg opp når jeg har trengt det

Barna har vært tålmodige og har mestret å få mere ansvar. Nå gleder jeg meg til å kunne bruke mere tid på familien, selv om jeg kjenner at jeg også kommer til å savne rollen som student og forsker.

Jeg vil også takke min arbeidsplass, gode kolleger og venner for støtte og interesse for mitt prosjekt. Min kollega Ingrid fortjener en ekstra klem for sine travle dager alene med ansvaret som ergoterapeut, når jeg har vært på skolen eller hatt studiedag.

Molde, april 2016.

Lene Svendsen Rangnes

Sammendrag

Hensikt og problemstilling: Hensikten med studien er å utvikle kunnskap om hverdagerfaringer blant personer rammet av mindre hjerneslag med påfølgende kognitive funksjonsutfall. Problemstillingen er: Hvordan erfares hverdagen for personer med kognitive funksjonsutfall, et år eller mer etter gjennomgått mindre hjerneslag?

Materiale og metode: Studien har en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming med et livsverdensperspektiv. En kvalitativ forskningsmetode er benyttet med dybdeintervju av syv personer. Materialet er analysert gjennom en modifisert form av Malteruds analysemetode «systematisk tekstkondensering».

Resultater: Å benytte ulike teoretiske perspektiver, med fenomenologien som en overbyggende horisont, gir mulighet for bredde i tilnærmingen til temaet. Samtidig gir tidligere forskning et godt kunnskapsgrunnlag. Funn fra denne studien står i samsvar med funn fra relaterte studier.

Konklusjon: Dybdeintervju som metode opplevdes å gi mulighet for å få frem et godt materiale. Andre metoder som å ha et supplerende intervju, eller narrativer i brevs form kunne vært andre interessante alternativer. Studien oppleves å ha fått frem et bilde av erfaringer fra hverdagslivet til personer rammet av mindre hjerneslag. Det kunne være spennende å gjøre en tilsvarende studie, hvor erfaringene til den slagrammedes partner ble utforsket.

Nøkkelord: erfaringer, ergoterapi, fenomenologi, intervju, kognitive funksjonsutfall, livsverden, mindre hjerneslag

Abstract

Objective: The aim of the study is to develop knowledge on the everyday experiences of persons which has undergone minor strokes followed by cognitive dysfunction. The research question is: How do persons with cognitive dysfunction experience their everyday life one year or more after undergoing a minor stroke?

Methods: The study has an hermeneutic phenomenological approach with a life world perspective. A qualitative research method with seven in depth interviews has been used. The material has been analyzed by a modified form of Malteruds “systematic text conduction”.

Results: By the use of unlike theoretical perspectives, with a phenomenological horizon, a possibility of a broader approach to the theme is present. Previous research provides a solid base of knowledge. Findings in the present study corresponds with findings in related studies.

Conclusions: In depth interviews is experienced as a method with potential to give access for a substantial material. Other methods, as a supplying interview or narratives in letters, could have been alternatives of interest. The study is perceived to have provided a picture of the experiences from the everyday life of persons that have undergone a minor stroke. It would have been of interest to do an equavelent study to explore the experiences of the stroke affecteds partner.

Key words: cognitive dysfunction, experiences, interview, lifeworld, minor stroke, occupational therapy, phenomenology

Innhold

1.0	Introduksjon	1
1.1	Hensikt og forskningsspørsmål	2
1.2	Forskningsstatus	2
2.0	Teoretisk perspektiv	4
2.1	Kroppsfenomenologi- å leve i en endret kropp	4
2.2	Hva er et hjerneslag?	6
2.2.1	Endret kognitiv funksjon	8
2.2.2	Andre følgetilstander etter hjerneslag	9
2.3	Å finne mening	10
2.3.1	Modell for Menneskelig Aktivitet- en ergoterapeutisk modell	11
2.4	Teorier om mestring	12
2.4.1	Salutogenese- hvorfor mestrer noen bedre enn andre?	12
2.4.2	Stress og mestring- i det nye hverdagslivet	14
2.5	Hverdagsliv og rolleforståelse	17
2.5.1	Å møte seg selv	19
2.6	Betraktninger angående teoretisk perspektiv	20
3.0	Metode	22
3.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	22
3.2	Rekruttering av informanter	23
3.3	Utvalg	23
3.4	Planlegging og gjennomføring av intervju	24
3.5	Erfaringer fra intervjusituasjonen	26
3.6	Transkripsjon- mer enn avskrift	27
3.7	Analyse av datamaterialet	28
3.8	Etiske aspekter	30
3.8.1	Reliabilitet og validitet	31
3.9	Refleksjoner rundt valg av metode	34
	Referanseliste:	36
	Artikkel	48

Vedlegg:

Vedlegg 1: Forespørsel om deltakelse og samtykkeskjema

Vedlegg 2: Intervjuguide og vignett

Vedlegg 3: Godkjenning fra REK

«Instructions for authors» er vedlagt etter artikkel

1.0 Introduksjon

Pasienter med hjerneslag er innlagt på sykehus over kortere tid enn tidligere. I løpet av sykehusoppholdet kartlegges pasientene for aktuelle funksjonsutfall. Motoriske utfall og tydelige kognitive utfall er lette å finne, da de er påfallende og synlige. Selv etter kartlegging kan kognitive funksjonsutfall forbli uavdekket. Det er ikke en standard for hvilke kartleggingsredskap som benyttes på norske sykehus, men på noen sykehus henvises pasienter med hjerneslag rutinemessig til ergoterapeut. I flere tilfeller har jeg opplevd at pasienter mestrer screeningtest som MMSE-NR (1) ganske bra, men likevel viser problemer med gjennomføring av aktivitet, for eksempel planlegging og struktur.

Hos slike pasienter kan kognitive funksjonsutfall lett forbli uoppdaget, mens det hos andre ses lettere kognitiv funksjonsendring, uten at det gis oppfølging i særlig grad. Disse pasientene utskrives tilbake til sitt tidligere liv, og skal fylle sine tidligere roller som forelder, partner, arbeidstaker og samfunnsborger. Man kan lett forestille seg at dette kan by på utfordringer, både for den enkelte, for nettverket og for samfunnet. Jeg har ofte tenkt på hvordan pasienter med små hjerneslag, som tilsynelatende har klart seg kognitivt bra, faktisk opplever sin hverdag etter hjemkomst. Er de i virkeligheten så velfungerende som de fremstår her på mitt kontor,- er uroen jeg føler på berettiget? Hvordan vil hverdagen deres bli? Hvordan vil de bli fulgt opp videre?

For den enkelte hjerneslagrammede, for pårørende og øvrig nettverk, eventuelt arbeidssted og for samfunnet generelt, vil det være av betydning at man får kunnskap om hvordan hjerneslagrammede med kognitive funksjonsutfall opplever sin hverdag. Dette for å kunne legge best mulig til rette ut i fra behov, og på den måten utnytte den enkeltes ressurser på best mulig måte. Dette vil kunne påvirke deltagelse i samfunnsliv og arbeidsliv.

For meg personlig vil øket kunnskap om brukernes erfaring gi meg større forståelse, og på den måten gi meg mulighet til bedre samhandling med, og tilbud til, pasientgruppen.

1.1 Hensikt og forskningsspørsmål

Hensikten med studien er å studere hvilke erfaringer brukerne har gjort seg i hverdagen, etter å ha levd hjemme i minst et år med kognitive funksjonsutfall etter et mindre hjerneslag. Forskningsspørsmålet som skal besvares er som følger: Hvordan erfares hverdagen for personer med kognitive funksjonsutfall minst et år etter gjennomgått mindre hjerneslag?

1.2 Forskningsstatus

Da det er lite forskning knyttet til området for studien, var det under arbeidet med prosjektplanen hensiktsmessig å utføre et åpent litteratursøk. Gjennom søk i databasene Ovid og ProQuest, hvor jeg brukte engelske søkeord og synonymbegreper på de norske begrepene «hjerneslag», «kognitiv svikt» og «erfaring», fikk jeg ca. 600 treff, hvorav 46 artikler er skrevet ut og lest. Ingen av artiklene omhandlet mitt forskningsspørsmål direkte, mens flere berørte temaet indirekte eller har vært nyttige som bakgrunnskunnskap. Underveis i arbeidet med studien er flere søk gjort, og flere artikler lest og funnet relevante i forhold til studiens tema.

Forekomsten av kognitive funksjonsutfall etter hjerneslag er varierende i ulike studier. Et år, eller lengre, etter hjerneslag har man funnet at 72,5 % til 86 % har et eller flere kognitive funksjonsutfall. Oppmerksomhetssvikt viser seg i alle refererte studier å opptre hyppig, i tillegg er korttidshukommelse, mental hurtighet, språk-, regneferdigheter og konstruksjonsferdigheter områder som ofte rammes (2,3,4).

I en studie har 40 % av hjerneslagrammede etter et år blitt diagnostisert med ”vascular cognitive impairment- no dementia” (VCI-ND) (5), mens 57 % i en annen studie ble diagnostisert enten med demens eller ”mild cognitive impairment” (MCI) etter et år (6). I studien til Planton et al. (5) hadde eksekutiv dysfunksjon, oppmerksomhetssvikt og redusert hukommelse funksjonsutfall høyest forekomst. Litteraturgjennomgangen viser at man etter hjerneslag kan oppleve flere «usynlige» utfordringer av ikke kognitiv art, som depresjon (7,8,9), fatigue (10,11), apati (12,13) og angst (14,15). Videre fant en sameksistens mellom kognitive funksjonsutfall og depresjon (8,9), og mellom kognitive funksjonsutfall og fatigue (10).

Den enkeltes tilpasningsprosess er lang og vanskelig, og man utvikler strategier for å overkomme opplevde hindringer (16). Det som er avgjørende for god tilpasning, er ikke eksistensen av ressurser, men muligheten til å gripe fatt i dem, og anvende ressursene til å gi personlig meningsfulle og positive resultater (17).

Ergoterapeuten Aileen L. Bergstrøm et al. (18) som har gjennomført en kvalitativ studie med et fenomenologisk perspektiv, studerte den levde erfaringen, i etterkant av et hjerneslag. Hun fant at det å planlegge og iverksette aktivitet er komplekst, og at man må forholde seg til flere faktorer, blant annet problemer med egen endret kropp, fortiden og verden utenfor seg selv.

I dette prosjektet vil en kunne utvikle etterlyst kunnskap om hvordan personer med kognitive funksjonsutfall tilpasser seg livet etter hjerneslag (17), hvordan kognitiv dysfunksjon innvirker på hverdagslivet (2) og erfaringer av å leve med «usynlige» endringer (19).

2.0 Teoretisk perspektiv

Med bakgrunn i den levde erfaringen, vil det i studien benyttes et fenomenologisk livsverdensperspektiv. For på best mulig måte å tilnærme meg selve temaet som studien omhandler, har jeg teoretisk søkt å se temaet fra ulike synsvinkler, som jeg finner interessante og relevante i forhold til min studie, med fenomenologien som en overbyggende horisont. Allerede her kommer min forforståelse inn, da jeg som fagperson allerede er vant til å benytte et sett briller, og nå ser et behov for å utvide, og kanskje utfordre, mitt teoretiske perspektiv.

Jeg ser det som grunnleggende viktig å ha et bilde av hva et hjerneslag faktisk er, og hva det kan innebære. Videre kan ulike teorier belyse og være en støtte i søket mot å få en dypere forståelse av hva det å gjennomgå et mindre hjerneslag kan bety for opplevelsen av hverdagslivet. Diskusjonen av resultatene gir et behov for en revurdering av det teoretiske perspektivet, hvor jeg må vurdere teoriene i forhold til deres relevans når det gjelder å belyse og diskutere resultatene.

Jeg kunne ha valgt andre teorier og modeller enn jeg gjorde, dette omtales senere i oppgaven. Utover det teoretiske perspektivet var min forforståelse tilstede, blant annet med erfaringsbasert kunnskap opparbeidet gjennom mitt arbeid, hvor jeg har opplevd møter med personer som har gjennomgått små eller større hjerneslag.

2.1 Kroppsfenomenologi- å leve i en endret kropp

Et fenomenologisk perspektiv har ligget til grunn for både planlegging og gjennomføring av studien. Gjennom studiens analyseprosess, så jeg at kroppsfenomenologi ville kunne være et aktuelt perspektiv å ta med inn i diskusjonen av resultatene.

Det å gjennomgå et hjerneslag innebærer en kroppslig endring på et eller flere plan. For det første oppstår en endring i hjernen som følge av skaden slaget har medført. Dette gir seg i andre omgang utslag i ulike funksjonsmessige endringer, av fysisk, psykisk eller kognitiv art, eller ofte som en kombinasjon av disse. Kroppen man tidligere var kjent med blir altså endret- en kropp man må bli kjent med på nytt. Kroppens forståelse av sine omgivelser vil også endres etter et hjerneslag, hvor forhold man kanskje ikke før tenkte over, nå kan oppleves som hindringer som medfører et gap mellom egne forutsetninger og omgivelsenes krav. Hvordan man forholder seg til seg selv i kroppen, hvordan man opplever seg selv i den og tar vare på seg selv i den vil være individuelt, likeså vil det være individuelt hva endringene etter hjerneslaget resulterer i.

Først litt om bakgrunnen for kroppsfenomenologien. Edmund Husserl regnes som fenomenologiens grunnlegger, hvor senere Martin Heidegger også ble en sentral fenomenologisk filosof (20). Med bakgrunn i Husserl og Heidegger utarbeider Merleau-Ponty (21) fenomenologien om persepsjon («the phenomenology of the perceptions»), hvor kroppen nå blir sentral. Hvordan vi i vår kropp forholder oss til, og oppfatter, oss selv og verden omkring oss, er basert på hvordan vi oppfatter og tolker signaler som kroppen vår mottar. Merleau-Ponty søker å vise at vår forståelse av verden har bakgrunn i vår kropps forståelse av situasjonen og omgivelsene (22), noe som også er i tråd med Modell for Menneskelig Aktivitets (MOHO) oppfatning av samspillet mellom mennesket og dets miljø.

Begrepet “den levde kroppen” er sentralt innen kroppsfenomenologi (20). I følge Gary Kielhofner (23) kritiserte Merleau- Ponty hvordan kroppen hadde blitt betraktet som et objekt, nærmest en kompleks maskin som produserte handling og mottok sanseinntrykk. Merleau-Ponty hevdet i motsetning til dette at kroppen oppleves i sammenheng med omgivelsene, og fremhevet

den subjektive opplevelsen som grunnlaget for å forstå menneskelig persepsjon, kognisjon og handling (23).

Innen Modell for Menneskelig Aktivitet, en av flere modeller innen ergoterapi, betegner begrepet ”den levde kroppen” opplevelsen av å være til og kjenne verden gjennom en bestemt kropp. Begrepet brukes både om den menneskelige kroppen i alminnelighet, og om de særegne former for kroppslighet som forbindes med funksjonsnedsettelse (23). Et kroppsfenomenologisk perspektiv hvor mennesket forstås med, og i, sin kropp, anses fruktbar med tanke på å frembringe kunnskap om erfaringene informantene har fått gjennom sine hverdagsliv, i en kropp som er endret som følge av et mindre hjerneslag.

2.2 Hva er et hjerneslag?

Hjerneslag defineres av verdens helseorganisasjon som «en plutselig oppstått fokal eller global forstyrrelse i hjernens funksjoner av vaskulær årsak som vedvarer i mer enn 24 t eller fører til død». Et hjerneslag kan skyldes en trombe (blodpropp) som stenger for blodforsyningen til en del av hjernen, eller blødning i hjernen eller hjernehinne (14). Resultater fra Norsk Hjerneslagregister for 2014 (24) viser at 13 % av hjerneslagene skyldtes hjerneblødning, 85 % skyldtes hjerneinfarkt og 2 % var uspesifiserte hjerneslag. Resultatene viser også at 46 % av hjerneslagrammede var kvinner, med gjennomsnittsalder 77,7 år. 56 % var menn, gjennomsnittsalder for dem var 71,9 år. Dominerende risikofaktorer for hjerneslag er høyt blodtrykk, lipidforstyrrelser, atrieflimmer, røyking og diabetes. Nærmere 90 % av hjerneslagpasientene ble behandlet i slagenhet på sykehus, hvor gjennomsnittlig liggetid var 7,4 dager. Dødeligheten under sykehusoppholdet var 8 % (24).

Hjerneslag er en alvorlig diagnose, med utfall som er svært varierende fra individ til individ, dette med bakgrunn i den påfølgende skadens størrelse og lokalisasjon. Studier har funnet at opp mot 86 % av de som har gjennomgått hjerneslag har et eller flere kognitive funksjonsutfall (2,3,4). Hvilke kognitive funksjonsutfall den enkelte kan risikere å få, avhenger av hvor hjernen har blitt skadet, og i hvilken grad. Samtidig innvirker at hjernen er kompleks, med utallige forbindelser som påvirker dens funksjon. Det er derfor ikke mulig kun å se på et MR -bilde for å få kunnskap om den enkeltes kognitive funksjon, selv om man kan få en pekepinn på hvilke endringer som eventuelt kan ha inntruffet. Det er da nødvendig å gjennomføre kognitive tester (eksempler på tester som benyttes er Mini Mental Status Evaluering, klokketest, Trail Making A og B og Rivermead Behavior- and Memory Test) i tillegg til observasjoner i aktivitet. Det er ofte ergoterapeut som har ansvar for denne kartleggingen, som del av det tverrfaglige teamet i slagenheten. Etter innleggelse på sykehus, kan de fleste hjerneslagrammede skrives ut til eget hjem, en del av disse er i behov av oppfølging og fortsatt rehabilitering i regi av kommunehelsetjenesten, mens andre skrives ut til spesialiserte rehabiliteringsinstitusjoner eller til opphold på sykehjem (14).

I den senere tid er konseptet «Early Supported Discharge» (ESD), tidlig støttet utskrivning, blitt utprøvd i randomiserte kontrollerte studier med godt resultat. Dette opplegget forutsetter at pasienten etter utskrivelse får en tett oppfølging fra et tverrfaglig ambulerende team, nært samarbeid og samhandling mellom kommunehelsetjeneste og sykehus, og ofte en avsluttende poliklinisk kontroll i spesialisthelsetjenesten (14). Informantene i studien er ikke deltakere i ESD.

2.2.1 Endret kognitiv funksjon

Et hjerneslag kan som nevnt i større eller mindre grad føre til reduksjon i kognitive funksjoner. Kognitive funksjonsutfall kan føre til redusert delaktighet i rehabilitering, vanskeligheter med aktiviteter i dagliglivet (ADL) og svekkede muligheter for deltagelse i samfunnet. Ordet kognisjon kan brukes synonymt med begrepet kunnskapsmessig (25), eller forklares som tenke- og oppfatningsevne (14). Kognisjon innebærer en prosess bestående av å motta, modifisere, lagre og hente frem informasjon for problemløsning gjennom språk og tenkning (25).

Etter et hjerneslag reduseres ofte mental energi (fører til økt tretthet), mentalt tempo og effektivitet. Evne til konsentrasjon, oversikt, initiativ, rom- og retningsoppfattelse og /eller evne til å uttrykke og oppfatte språk kan også bli svekket. I tillegg er emosjonell labilitet vanlig. Andre evner og funksjoner kan også endres (14).

Om kognitive utfall knyttet til skader i hjernens grå substans brukes ofte begrepet kortikale utfall. Kortikale utfall (i hjernebarken / cortex) i dominant hjernehalvdel (oftest venstre) kan være afasi, apraksi og agnosi, mens det i ikke-dominant hjernehalvdel (oftest høyre) kan dreie seg om neglekt, rom-retningsproblemer og nedsatt innsikt i egen situasjon (15, 26). Afasi innebærer ulike språklige funksjonsvansker. Apraksi er betegnelsen på svikt i utføring av viljestyrte, målrettede handlinger. Ved agnosi er det svikt i evnen til å gjenkjenne sammensatte sensoriske stimuli som en helhet. Neglekt innebærer redusert oppmerksomhet mot egen kropp /og eller omgivelser på en side, oftest mot venstre. Ved rom og –retningsproblemer er utfordringene knyttet til å sette sammen deler til en helhet, og å utføre handlinger i rommet, og man kan ha problemer med å oppfatte forholdet mellom egen kropp og rommet rundt. Nedsatt innsikt i egen situasjon har betegnelsen anosagnosi (26).

Slike utfall som nå er beskrevet er relativt tydelige og blir vanligvis oppdaget under opphold på slagenhet, mens kognitive utfall relatert til mindre subkortikale skader er i risiko for å bli oversett under innleggelsen. Oppfatningen tradisjonelt har vært at man ved slag i hjernens dypereliggende hvite substans (lakunære slag) kun har hatt motoriske eller sensoriske utfall. Pasienter med slike hjerneslag har derfor gjerne blitt utskrevet så raskt disse symptomene har gått tilbake (15). Det er imidlertid vist at disse pasientene ofte får en redusert eksekutiv evne i etterkant av slaget (15). Eksekutive funksjoner regulerer adferd, og kan forklares som evne til planlegging, organisering, vurdering og kontroll av handlinger (14,15,25). Eksekutive funksjoner er derfor av vesentlig betydning i hverdagslivet (14).

Utover redusert eksekutiv funksjon, er også psykomotorisk og motorisk tempo, oppmerksomhet og konsentrasjon områder som i særlig grad affiseres ved hjerneslag. Vansker med oppmerksomhet og konsentrasjon er ofte lite synlig for den slagrammedes omgivelser (14). Tretthet og initiativløshet er andre eksempler på kognitive symptomer som ofte er diffuse og vanligvis blir dårlig undersøkt, med mulighet for også å bli oversett (25). Slike symptomer kan gjerne først bli tydelige etter at pasienten har kommet hjem og skal forholde seg til hverdagens aktiviteter (15), det samme kan gjelde andre følgetilstander etter hjerneslag, som depresjon og angst.

2.2.2 Andre følgetilstander etter hjerneslag

Å gjennomgå et hjerneslag kan ses som en potensielt utløsende faktor for å få en depresjon (27). Cullberg (27) beskriver en depressiv reaksjon som en forstyrrelse i selvopplevelsen, hvor årsaken til forstyrrelsen kan være motgang, alvorlig skuffelse eller tap av noe som har hatt stor betydning for å opprettholde en god selvfølelse. Ved en depresjon er sinnsstemningen senket, og den deprimerte fremstår pessimistisk. Ikke alle viser særlige forandringer utad. Søvn mønsteret

endrer seg, det er vanlig å føle seg trette enn ellers. Mange opplever også en følelse av angst i forbindelse med depresjon (27).

Johan Cullberg (27) forklarer angst som en beskyttelsesform, og et av livsvilkårene i menneskelivet. Om, og når, angsten krever for mye energi, og virkningene av angsten blir for plagsomme og kanskje oppleves u håndterlige, betraktes angsten som et symptom på mer dyptgående psykisk problematikk. Bakgrunnen for opplevelse av angst kan være at personens følelser har blitt forsterket av en spesiell ytre situasjon, som et hjerneslag kan være, og at følelsene ikke har fått tilstrekkelig utløp etter dette (27). Angst er sammen med depresjon de hyppigst forekommende emosjonelle utfallene i etterkant av hjerneslag (14,15).

Fatigue defineres som en tilstand med fysisk tretthet og mangel på energi, hvor redusert initiativ er også en del av bildet (14,15). Av overlevende etter hjerneslag får mellom 50 og 70 % fatigue, hvor 40 % opplever fatigue som sitt verste symptom (15). Det er vist en samvariasjon mellom kognitive funksjonsutfall og fatigue, noe som vil kunne påvirke hverdagen for informantene i min studie, blant annet ved å finne balanse mellom aktivitet og hvile, og finne hvilke aktiviteter som nå gir mening i hverdagen (10).

2.3 Å finne mening

Som ergoterapeut arbeider jeg sammen med pasienten for å trene opp funksjoner som er viktige i den enkeltes hverdag, eller legge til rette for at funksjonsutfallene skal gi minst mulig begrensning i hverdagen. Her er det sentralt å ha et livsverdensfokus, Det å finne hva som er viktige og meningsfulle aktiviteter i den enkeltes liv er essensielt, både i arbeidet med kartlegging og under rehabilitering. Et ønsket resultat er at den enkelte skal oppleve en meningsfull hverdag- ut i fra hva den enkelte opplever som betydningsfullt i sitt liv. I

kartleggingen av pasientene forsøker jeg å bruke åpne spørsmål, og har erfart dette utgangspunktet som en åpning til å forstå og lytte til den enkelte, til å bli kjent med den andres livsverden. Således blir dette et utgangspunkt i mitt møte med den enkelte informant, for å søke å få frem kunnskap om deres erfaringer fra egen hverdag.

Begrepet «everyday» er sentralt i ergoterapifaget, som det også er i denne studien, da det er erfaringer fra hverdagslivet som er i fokus. Det er funnet at fenomenologien har gitt en ny og viktig tilnærming til forståelsen av begrepet «everyday», gjennom livsverdensperspektivet (28). Den amerikanske professoren i ergoterapi Betty Riseen Hasselkus (28) har et fenomenologisk perspektiv, og ser begrepet hverdagsaktivitet som den levde erfaringen fra hverdagslivet, noe som kan relateres til studiet som her skal gjennomføres.

2.3.1 Modell for Menneskelig Aktivitet- en ergoterapeutisk modell

Modell for Menneskelig Aktivitet (MOHO) er en av flere ulike modeller og teorier innen ergoterapifaget. Ergoterapeuten Gary Kielhofner (23,29) utviklet i utgangspunktet MOHO som en beskrivende modell for ergoterapeutisk praksis, modellen har siden blitt videreutviklet over flere år. Mennesket sees her som et dynamisk system, som inkluderer motivasjon, utførelse og organisering av aktivitet i hverdagen.

Ifølge modellen er daglig aktivitet et resultat av samspillet mellom det menneskelige system og menneskets omgivelser, hvor det menneskelige system består av tre subsystemer; vilje, vane og utførelsesystemet (23,29). Subsystemet vilje er sammensatt av personens egen oppfattelse av sin evne til handling (med tanke på egen kapasitet og kontroll), samt personens verdier og interesser, på denne måten kan vi si at viljesystemet er basert på hva som for den enkelte gir mening i sitt liv. Subsystemet vilje forutser, opplever og fortolker daglige aktiviteter.

De daglige aktivitetene er igjen påvirket av personens vanesystem, som er sammensatt av personens vaner og internaliserte roller. Utførelsessystemet er satt sammen av motoriske ferdigheter, kommunikasjons- og samhandlingsferdigheter. Modellen tar også hensyn til fysiske og sosiale omgivelers påvirkning av daglig aktivitet (23,29).

I studien kan Modell for Menneskelig Aktivitet sees som et utgangspunkt for å studere informantenes erfaringer fra hverdagslivet, hvor de i sin kropp lever med ulike roller, vaner, verdier, motivasjon og kroppslige forutsetninger, i et gjensidig samspill med sine omgivelser og strever med å finne mening og mestre sitt nye liv.

2.4 Teorier om mestring

2.4.1 Salutogenese- hvorfor mestrer noen bedre enn andre?

Hvorfor takler noen mennesker utfordringer langt bedre enn andre? Dette er et spørsmål jeg har stilt meg selv flere ganger i mitt yrkesliv. Ulike personer som har samme diagnose med et lignende sykdomsbilde kan forholde seg svært ulikt til sin situasjon, dette gjelder også slagpasienter jeg har blitt kjent med. Et fenomenologisk perspektiv på den levde kroppen og pasientens livsverden kan være en hjelp til å forstå bakgrunnen for disse ulikhetene, likeså kan et salutogenetisk perspektiv bidra til dette. Jeg ser likhetspunkter mellom disse perspektivene, og opplever at de kan hjelpe meg som ergoterapeut til å være bevisst på den enkeltes unike situasjon og opplevelse av den.

Aron Antonovski (30) stilte spørsmål ved hvordan en kan forklare at noen mennesker takler store påkjenninger overraskende bra, mens andre ikke gjør det?

Som svar på dette utviklet Antonovski (30), på bakgrunn av forskning, begrepet opplevelse av sammenheng (OAS). Antonovski intervjuet over femti personer som hadde gjennomgått alvorlige traumer, og klart seg overraskende bra. Et gjennomgående tema i intervjuene var hvordan en oppfattet sitt eget liv. Gjennom intervjuene identifiserte Antonovski de tre kjernekomponentene i menneskets opplevelse av sammenheng; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet, og fant at personer med en sterk OAS hadde høy skåre på disse komponentene.

Opplevelsen av sammenheng handler for det første om menneskets oppfattelse av hendelser både i og utenfor seg selv, som forståelige. For det andre handler det om å ha tilstrekkelig ressurser til å takle utfordringene man stilles overfor, og til sist om utfordringene oppleves verdt å ta tak i (30). Begrepet livsverden omhandler hvordan vi alle er alle er formet av våre tidligere opplevelser, noe som påvirker vår måte å forstå oss selv og våre omgivelser på. På samme vis er vår personlige historie og forforståelse et grunnlag for vår opplevelse av sammenheng. Et perspektiv på ressurser og muligheter, som i salutogeneren, ikke kun på sykdom og begrensninger, er noe jeg ønsker å bringe med i min ryggsekk i møtet med fenomenet som skal studeres.

Som ergoterapeut opplever jeg det naturlig å se etter den enkeltes mening og mestring, ut i fra sine muligheter og sin situasjon. Dette perspektivet vil kunne bidra til å forstå den enkelte informants situasjon, livsverden og mestring, og ikke kun fokusere på negative følgetilstander av slaget. Antonovski fremsetter en påstand om viktigheten av å forstå den enkelte persons historie, ikke kun å fokusere på selve sykdomstilstanden. Jeg ser denne vinklingen som fruktbar med tanke på å få tak i informantenes opplevelser og erfaringer.

2.4.2 Stress og mestring- i det nye hverdagslivet

Det er lett å se for seg at det å gjennomgå et hjerneslag vil kunne innebære konsekvenser som kan fremkalle opplevelser av stress, både for den hjerneslagrammede og for pårørende. Vi har sett at et salutogenetisk perspektiv forklarer at menneskets opplevelse av sammenheng har betydning for mestring. Spørsmålet blir nå hvordan vi oppnår mestring, og hva som foregår underveis i prosessen mot mestring?

Ulike teorier er fremsatt omkring stress og mestring. Aron Antonovski (30) er blant dem som har fokusert på dette. Innen helsefagene er teorien til Lazarus og Folkman velkjent og mye benyttet. I denne studien er det valgt å benytte deres teori som et utgangspunkt for å forstå informantenes opplevelse av stress, mestring og sammenhengen derimellom. Ifølge Lazarus og Folkmans teori fungerer mennesket i et komplekst samspill med sitt miljø, hvor mennesket både påvirkes av, og påvirker dette miljøet, noe som har likhetstrekk med den ergoterapeutiske modellen MOHO. Det tas utgangspunkt idet enkelte mennesket, for å forstå den enkeltes opplevelse av stress og mestring (31).

Lazarus og Folkman ser stress som et forhold, en transaksjon, mellom den enkelte person og dets miljø, hvor personen opplever at kravene miljøet gir enten overgår de ressursene han eller hun har tilgjengelig, eller at kravene er truende til å kunne skade ens velvære. Den enkeltes oppfattelse og vurdering av den aktuelle situasjonen, er avgjørende for om opplevelse av stress vil være tilstede eller ei (31).

Med bakgrunn i Lazarus og Folkmans forståelse av stress, sees mestring som en prosess hvor mestring blir den slagrammedes svar på opplevelsen av stress. Svaret er det den enkelte personen faktisk gjør, som respons, dersom han eller hun vurderer at den opplevde hendelsen

eller situasjonen - for eksempel selve hjerneslaget, eller opplevelser i etterkant av dette- innebærer skade, tap eller er truende til dette. Den enkelte vurderer også hva utfallet av hendelsen eller situasjonen kan tenkes å bli, og om det er nødvendig å bry seg om det, og iverksette tiltak i forhold til det (32). Den vurderingen personen nå har gjort, kaller Lazarus og Folkman primærvurderingen. Mellom primærvurderingen og selve mestringen foretas en sekundærvurdering, hvor personen spør seg selv om noe kan gjøres, eventuelt om hva som kan gjøres, eller om en må godta situasjonen slik den er. På bakgrunn av denne vurderingen vil den enkelte mestre hendelsen. Som ergoterapeut har jeg erfart at resultatene av disse vurderingene kan komme til syne på ulike måter, kanskje med basis i den slagrammedes livsverden og opplevelse av sammenheng.

Lazarus (32) forklarer at prosessen i praksis ikke er så skjematisk som den her er fremstilt. Vurdering og mestring kan gå hånd i hånd, og sekundærvurderingen foregår ikke alltid i etterkant av primærvurderingen. Forskjellen handler ikke om hva som gjøres først og senere, men om innholdet.

Mestring påvirkes av den enkelte personens individuelle egenskaper og situasjon, og av vurderingen han eller hun nå har gjort. Mestring skilles fra selve resultatet, og anses å inkludere alt personen foretar seg, uavhengig av om resultatet blir positivt eller negativt, på kort eller lang sikt (31).

Lazarus og Folkman inndeler mestring i hovedgruppene problemfokuset og emosjonsfokuset mestring. Den problemfokusede mestringen inkluderer strategier med hensikt å endre eller håndtere det som oppleves belastende. Ved emosjonsfokusede mestring benyttes strategier for å håndtere egne følelser i forhold til belastningen.

Hvorvidt mestringsstrategiene man benytter er hensiktsmessige, og om situasjonen faktisk er slik som tidligere oppfattet, vurderes underveis i mestringsprosessen. Dette blir en tredje vurdering, som kalles revurderingen. Om situasjonen etter revurderingen oppleves endret, går man tilbake i prosessen, og gjør ny primær og sekundærvurdering (31).

Den beskrevne prosessen er sirkulær, hvor den enkelte kontinuerlig får en endret forståelse å vurdere ut i fra. Prosessen kan vise likhetstrekk med den hermeneutiske sirkel.

Effekten av mestringen inndeles i kortsiktig og langsiktig resultat. Kortsiktige resultat innebærer endrede følelser og tanker, i tillegg til den faktiske endringen som følger av mestringen. Som langsiktig resultat anses at mestring i flere situasjoner vil kunne påvirke helse, velvære og livskvalitet (31). Jeg fått beskrivelser av både kortsiktige, og av langsiktige resultater i møte med informantene i studien.

Lazarus og Folkman beskriver hvordan mestring vil kunne endre følelser på tre ulike måter. For det første vil man kunne avlede oppmerksomheten over på noe annet enn det som oppleves stressende. Et eksempel på dette, hentet fra to personer jeg har møtt som ergoterapeut, kan være å sette seg et rolig sted med en kopp te, eller å se en god film.

For det andre vil mestringen kunne endre betydningen av belastningen, ved at man distanserer seg, eller prøver å se det positive i situasjonen, et eksempel er en mann som i etterkant av et hjerneslag opplever å etter en ha fått en sunnere livsstil etter å ha fått motivasjon til røykeslutt og jevnlig fysisk aktivitet. En tredje måte å endre emosjoner på, er ved aktivt å endre eller kontrollere stresset. Dette gjøres ved å møte eller konfrontere belastningen, eller ved å følge en plan for å overvinne stresset. Her kan en kvinne som opplevde fatigue, og måtte puffe seg i gang til daglige aktiviteter, være et eksempel (31).

I utgangspunktet er ikke en mestringsstrategi bedre enn andre. Imidlertid vil dysfunksjonell mestring kunne bli en konsekvens om problemfokuserte mestringsstrategier benyttes ved situasjoner som ikke kan endres, og likedan om emosjonsfokuserte strategier brukes hvis situasjonen er mulig å endre eller kontrollere (31). Lazarus og Folkmans teori blir en bakgrunn til å bedre forstå mestringsprosessene informantene i studien har gjennomgått.

Akseptasjon kan sees som relatert til mestring, og kan forklares som å gå videre i aktiv handling, med utgangspunkt i den aktuelle situasjonen, ved å la virkeligheten være som den er og ta utgangspunkt i det som er, i seg selv, i andre og i sin egen rolle i hverdagslivet (33).

2.5 Hverdagsliv og rolleforståelse

Hvem vi oppfatter at vi er, henger sammen med rollene vi innehar. Å identifisere seg med en rolle innebærer å internalisere elementer av hva samfunnet tillegger rollen, samt å personlig fortolke rollens betydning, da en rolles innhold vil kunne oppfattes ulikt av ulike personer (23). I følge Kielhofner (23) skapes vår rolleidentitet ved at andre anerkjenner og reagerer i forhold til oss ut i fra den bestemte status eller posisjonen vi innehar, en status som kan endres blant annet som følge av sykdom eller skade.

Vi identifiserer oss med våre roller ved å se oss selv gjenspeilet i andres holdninger og handlinger overfor oss. Kan hende vil slike speilinger endres ved endret funksjon, som etter et hjerneslag?

Ikke alle roller har en klart definert sosial status, og har til dels utydelige forventninger knyttet til seg. Et internalisert rollemanuskript gjør at individet vet hvordan man skal handle i en gitt rolle, med manuskriptet som rettesnor for hvordan man kan spille og improvisere i rollen.

For personer som har gjennomgått endringer som følge av hjerneslag kan dette tenkes å by på utfordringer. Man kan tenke seg at noen roller kanskje vil kunne mistes, eller overtas av andre, brått eller gradvis.

Hvordan andre ser på den som har gjennomgått en skade eller fått en funksjonsnedsettelse, kan forme personen i hans eller hennes roller (23), på positiv eller negativ måte. Dette ved at forventningene til personen kan bli unødvendig lave, eller ved at personen vurderes å fremdeles inneha de samme ressursene som før funksjonsendringen (23). Det å måtte forme en rolle på nytt, eller oppleve å måtte gi slipp på roller, kan oppleves både utfordrende og tungt for den enkelte- samtidig som det også påvirker de man står i en relasjon til.

Partene i en relasjon lever i en prosess av motsetninger, konflikter og brytninger (34). Dette gjelder også for personer som har gjennomgått et hjerneslag og deres nærmeste. Schibbye (34) ser mennesket samtidig som et subjekt og et objekt. Hun forklarer det med at mennesket som et subjekt har et forhold til seg selv som objekt, ved at vi kan se oss selv, ha synspunkter på oss selv og oppleve oss selv.

Selvet, som Schibbye beskriver bestående av «jeg» (subjektet) og «meg» (objektet), står i relasjoner i forhold til den andres selv. Til deres «jeg» og «meg». Selv om vi kan oppleve oss selv, er det sider ved «jeg»-et som er ubevisste og skjulte, på samme måte som hos dem man er i en relasjon til. I relasjoner foregår det derfor ubevisste prosesser, hvor partene ikke har mulighet til å overskue den andres opplevelse (34). Slike ubevisste prosesser er flytende, og sårbare for påvirkning utenfra. Hvor stor plass den uavgrensede og flytende prosessen tar, avhenger av i hvilken grad man har tilgang til hverandres følelser. Dette blir derfor unikt og forskjellig for hver relasjon man er i. For enkelte hjerneslagrammede kan dette være spesielt vanskelig, med tanke

på at evne til å uttrykke egne følelser og evne til å gjenkjenne andres følelser og oppfatte hva den andre uttrykker kan være endret som følge av hjerneslaget.

Den nonverbale kommunikasjonen tolkes ut i fra vår persepsjon, hvordan tegn og signaler oppfattes. En mengde inntrykk blir mottatt i møtet med en annen person. Vi hører den andres stemme, vi observerer den andres munn, ansikt og kroppsspråk (35). Persepsjonen er også beskrevet som en måte å forholde seg til den andre på (35).

Når en av partene i relasjonen ikke har mulighet til å tolke signalene slik som tidligere, eller selv ikke har mulighet til å uttrykke seg slik som han eller hun tenker å uttrykke seg, kan dette by på utfordringer, både for den som selv har gjennomlevd hjerneslaget, men også for den andre, det være seg partner, barn, venner eller andre.

Eide og Eide (35) ser en familie som et system bestående av individer som samhandler med hverandre, hvor den enkeltes handlinger påvirker og påvirkes av de andre medlemmene av familien. Dette systemet er preget av gjensidig avhengighet, noe som både skaper og er karakteristisk for systemet. Om et medlem av familien får en sykdom eller eksempelvis gjennomgår et mindre hjerneslag, kan dette føre til endringer i den slagrammedes roller og funksjon i forhold til resten av familien, hvor familiesystemet kommer i ubalanse. Hvordan familien håndterer dette, vil være avgjørende for hvordan familiesystemet videre utvikler seg (35).

2.5.1 Å møte seg selv

I dagens samfunn har det høy verdi å realisere seg selv og å lykkes i eget liv, både i egne og andres øyne (36). Det å ha gjennomgått et mindre hjerneslag kan føre til en konflikt i egen oppfattelse av seg selv, ved at den hjerneslagrammede kan oppleve å ikke klare å opprettholde

aktivitetene, rollene og verdiene en selv betrakter som verdifulle og meningsfulle i eget liv, samtidig som en må forholde seg til en endret kropp og en ny livsverden i relasjon til verden omkring.

Vi har sett at selvoppfattelse har sammenheng med rollene en innehar. Å få nye roller som “slagrammet” og “pasient”, og på denne måten også få et stigma (37), kan tenkes vanskelig å forholde seg til, og kan stå i kontrast til egen selvoppfattelse, egne forventninger til seg selv, og hva man tror andre forventer av en. Et resultat kan bli en følelse av skam, handlende om å bli blottstilt, om det å bli avslørt som en annen enn man vil være, enten overfor seg selv eller andre (38). Ens historie fra livet så langt har betydning for hvordan ens selvoppfattelse er, og hvordan den kan bli. I motsetning til skam sees selvaktelse, en opplevelse av å ha verdi i seg selv og føle seg vel i verden omkring seg (38). Slik jeg oppfatter det, kan disse følelsene ha sammenheng med hvordan man evner å akseptere ens endrede kropp, kroppens endrede behov og ens endrede livsverden, og på denne måten være relatert til prosessen med å mestre hverdagslivet.

2.6 Betraktninger angående teoretisk perspektiv

Jeg har nå presentert ulike teoretiske perspektiver på hvordan man kan tilnærme seg forståelse av erfaringer mennesker har gjort seg ved å ha gjennomgått et mindre hjerneslag og påfølgende fått kognitive funksjonsutfall. Noen av perspektivene har jeg ikke gått veldig dyp inn i, mens jeg har gjort bredere rede for andre, som Lazarus og Folkmans mestringsteori.

Ved at jeg går inn på såpass mange ulike perspektiver kan den teoretiske bakgrunnen lett oppleves fragmentert og lite helhetlig, kanskje også lite dyptgående. Jeg opplever det likevel viktig å ha med meg disse perspektivene som mulige aspekter ved diskusjonen av datamaterialet, for å kunne få, og bidra til, en bred forståelse av informantenes erfaringer fra sitt hverdagsliv.

Utover deler av perspektivet som her er presentert, vil et empirisk materiale også være inkludert i artikkelen.

Jeg kunne valgt å ta på meg andre teoretiske briller, og eksempelvis benyttet andre ergoterapeutiske teorier og modeller, som den kanadiske modellen for ergoterapi (39), hvor pasientens opplevelse av hva som er viktig i sitt liv står sentralt. Jeg har likevel gjort et valg av teoretisk rammeverk, og opplever selv at det har hjulpet meg i min forståelse av fenomenet.

3.0 Metode

Studiens forskningsspørsmål er; «*Hvordan erfares hverdagen for personer med kognitive funksjonsutfall, et år eller mer etter gjennomgått mindre hjerneslag?*» Med bakgrunn i den levde erfaringen, benyttes i studien et fenomenologisk livsverdensperspektiv som forutsetter en kvalitativ forskningsmetode, og en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming (40).

For å studere informantenes erfaring, og få kjennskap til deres livsverden, benyttes intervju som metode. Fokusgruppeintervju vurderes ikke som aktuelt, da det kan være vanskelig å oppnå fortrolighet slik at en får tak i den enkeltes opplevelse. Begrensninger ved å benytte telefonintervju er at den non-verbale kommunikasjonen ikke vil kunne oppfattes. Det egner seg heller ikke godt i studier som omhandler sensitive tema (41).

3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Informantene skal ha påvist et eller flere kognitive funksjonsutfall. I hvilken grad informantene selv er klar over dette er varierende. Studiens hensikt er å få kunnskap om hvilke erfaringer brukerne har gjort seg i hverdagen, etter å ha levd hjemme i minst et år med kognitive funksjonsutfall etter et mindre hjerneslag. Jeg anser det ikke som en nødvendighet at informantene selv er klar over sine funksjonsutfall, da de uansett vil kunne beskrive sine opplevelser fra egen hverdag uten nødvendigvis å relatere dette til spesifikke funksjonsutfall. Ved intervju skal det ha gått i overkant av et år siden utskrivelse fra sykehus, for at informantene skal ha hatt tid til å erfare sin hverdag etter hjerneslaget.

3.2 Rekruttering av informanter

Dr. Åse Hagen Morsund er spesialist i nevrologi og holder på med en doktorgradstudie om kognitive og emosjonelle konsekvenser av mindre hjerneslag. Hun har et utvalg som passer med denne studiens inklusjons- og eksklusjonskriterier. Dr. Morsund har vært behjelpelig med å finne aktuelle informanter. Disse er kontaktet ved informert samtykkeskriv. På forhånd har Dr. Morsund fått mulighet til å lese gjennom, og eventuelt kommentere, informert samtykkeskriv (vedlegg 1) og intervjuguide (vedlegg 2).

3.3 Utvalg

Utvalget består av syv informanter. I forkant av datainnsamlingen er det gjennomført et pilotintervju, som er inkludert i materialet. Det er sendt forespørsel om deltagelse i to omganger, hvor det først ble sendt ut ti invitasjoner, deretter ytterligere to. Det er vurdert at datamaterialet, innenfor tidsrammen som et masterstudie gir, er tilstrekkelig for å belyse problemstillingen. Det har vært viktig å få bredde i utvalg av informanter. Av den grunn er det i studien valgt å benytte «strategisk utvalg» (40) som oppfattes tilsvarende «maximum variation sampling» (41).

I studien er det ønsket variabilitet i forhold til kjønn, alder, deltagelse eller ikke deltagelse i arbeidsliv, og forhåpentlig også bosted i by- eller landkommune.

Av informantene er tre kvinner og fire menn, i alderen 42 til 71 år. Gjennomsnittsalder er 55,9 år. To av informantene er pensjonister, en er ikke yrkesaktiv, øvrige er i arbeid. Alle informantene er gift og har fra to til fire barn. Noen av informantene bor i by, andre i landkommune. Personer med alvorlig grad av hjerneslag, samt afasi ekskluderes, likeså personer med motoriske utfall av betydelig grad.

3.4 Planlegging og gjennomføring av intervju

Intervjuguiden er utformet med åpne spørsmål for at ikke forskerens forforståelse skal dominere intervjuet. Malterud (40) beskriver forforståelse som den ryggsekken vi bringer med oss inn i forskningsprosjektet. Forforståelsen kan sees som dobbel, bestående av taus kunnskap, og hverdagserfaringer man har gjort seg som menneske og deltager i samfunnet, samt det teoretiske og begrepsmessige fundament man har som fagperson (42). En narrativ tilnærming, ved for eksempel å spørre etter konkrete situasjoner, oppfattes gunstig. Slike situasjoner kan gi rike og beskrivende skildringer av den enkeltes erfaringer, noe som er hensiktsmessig for å besvare forskningsspørsmålet.

Et kvalitativt intervju bygger på menneskelig samspill. Begrepet intersubjektivitet omfatter hvordan opplevelser og situasjonsfortolkninger blir felles mellom forsker og informant (43). Jeg vil i intervjusituasjonen, gjennom inntoning, søke å oppnå en felles forståelse med informanten. Dette vil innvirke på hvordan jeg stiller spørsmål, og hvordan jeg følger opp svarene. Det vil også kunne gi betydning i oppsummering underveis og på slutten av intervjuet, hvor jeg undersøker om jeg har forstått informanten rett. På denne måten vil jeg kunne få hjelp til å validere min oppfatning og min fortolkning av informantens uttalelser. Underveis i datasamlingen må jeg vurdere om intervjuguiden bør endres, vurdere hvordan jeg skal gjennomføre intervjuene, og vurdere hvor mange informanter som må til for å oppnå datametning. Dette handler om refleksivitet.

Studien fokuserer på det abstrakte begrepet «kognitive funksjonsutfall». Det blir derfor viktig at begrepet i intervjuet konkretiseres på en slik måte at informanten og jeg som forsker får en felles forståelse av begrepet. I intervjuguiden vil jeg ikke benytte selve begrepet, men beskrive hva det kan innebære. Dette ved å fortelle at det etter et hjerneslag oppstår en endring i

hjernen da hjernen har fått for lite oksygen, noe som gjør at den enkelte kan oppleve ulike forandringer, deriblant eksempelvis redusert hukommelse, evne til planlegging og konsentrasjon. Intervjuguiden vil bli revidert underveis i feltarbeidet, på bakgrunn av erfaringer. Fokus konsentreres og tilpasses møtet med den enkelte informant (40). Som supplement til intervjuguiden har jeg med en vignett (vedlegg 2, siste side), en nedskrevet kort fortelling som beskriver en kvinnes konkrete opplevelse av ikke å mestre en hverdagslig aktivitet, på grunn av endret kognitiv funksjon. Denne vil kunne lese opp og bli et utgangspunkt for informanten til å fortelle om sine opplevelser, dersom de planlagte spørsmålene ikke vil gi mulighet for dette.

Under datainnsamlingen er intervjuene tatt opp på bånd, i tillegg er aktuelle observasjoner, og ideer til oppfølgingsspørsmål notert i loggbok. Intervjuene er transkribert fortløpende.

Informantene har selv fått velge tid og sted for intervju, to intervju har foregått hjemme hos informant, øvrige på tilgjengelig lokale ved mitt arbeidssted. For å skape en trygg atmosfære hvor informant følte seg best mulig ivaretatt ble rammefaktorer som lyd, lys, temperatur i rommet og tilgang på frisk luft er vurdert. Jeg valgte å servere kaffe, grunnet fare for forstyrrende bakgrunn-støy på lydopptaker unngikk jeg å servere noe spiselig. På forhånd måtte jeg også avtale med håndverkere på mitt arbeidssted, at de ikke utførte arbeid som medførte støy når intervjuene pågikk.

Pilotintervju ble gjennomført. Dette ble erfart som positivt både med tanke på min egen trygghet i rollen som forsker, og med tanke på å teste ut intervjuguide og det tekniske utstyret.

3.5 Erfaringer fra intervjusituasjonen

Jeg gikk inn i intervjusituasjonen med mål som forsker om å holde min forforståelse i bakgrunnen, og å lytte med et åpent sinn (40). Jeg var klar over at hvordan spørsmålene stilles kan innvirke på, og være med på å bestemme, innholdet i informantenes svar (44). Videre at min verbale og kroppslige respons kan virke som positiv eller negativ forsterkning- og på den måten også innvirke på svarene (44). Jeg opplevde blant annet at jeg uttrykte ordet «ja» på flere måter, at samme ord ble tolket og forstått på ulike måter, og at dette hadde innvirkning på kommunikasjonen.

Jeg kjente flere ganger på dilemmaet mellom ønsket om å få frem dype, gode og ærlige erfaringer, samtidig som jeg var redd for å belaste informanten for mye, og dermed ikke kunne oppfylle ønsket om å bevare en god dialog. Jette Fog (42) har uttrykt dette slik:

Forskeren ønsker at intervjuet skal være så dyptgående som mulig, med risiko for å krenke personen, men ønsker på den annen side å respektere den intervjuede personen så mye som mulig- dermed risikerer hun eller han å få empirisk materiale som kun skraper på overflaten (44, 184).

Dette handler om samtidig å fokusere på ens vitenskapelige og ens etiske ansvar (44). Selv opplevde jeg det utfordrende å kontinuerlig vurdere hvor dypt jeg skulle gå og hvor mye jeg skulle presse den enkelte informant. Når jeg så opplevde å «få napp», at jeg klarte å tone meg inn og fikk ta del i den andres historie, erfarte jeg det som verdifulle øyeblikk som måtte forvaltes med respekt.

I noen situasjoner ble stemningen følelsesladet, og det skjedde at informanten gav utløp for sine følelser gjennom gråt. I denne situasjonen lot jeg informanten få den nødvendige tiden

han/hun trengte, og gav verbalt og nonverbalt uttrykk for at jeg personlig ikke opplevde situasjonen med gråt som ubehagelig, at jeg tålte å stå i dette, samtidig som jeg forsøkte å være inntonet. Jeg opplever gråt som en respons som kan ha forskjellig utgangspunkt, i aktuelle situasjon oppfattet jeg gråten som et resultat av at informanten hadde fått mulighet til å kjenne på sine følelser, og tolket den som en «god «gråt. Da gråten gled over fortsatte intervjuet.

Jeg forsøkte hele tiden å være oppmerksom i forhold til om mine spørsmål kunne oppfattes ledende eller ei. Kvale og Brinkmann (44) peker på at ledende spørsmål kan være positivt for å verifisere de fortolkninger jeg som forsker gjør, og for å sjekke svarenes pålitelighet (44). Noen ganger valgte jeg å stille ledende spørsmål, nettopp for å bekrefte at jeg hadde oppfattet svarene på rett måte.

Informantene har fått den tiden de har trengt til å uttrykke seg, noe som har medført at intervjuene har hatt ulik varighet.

3.6 Transkripsjon- mer enn avskrift

Intervjuene ble fortløpende transkribert, av meg selv. Jeg hadde to lydopptakere, dette viste seg å være nyttig da lydkvaliteten kunne være varierende. I tillegg hadde jeg investert i fotpedal. Jeg valgte å transkribere ordrett, og ta med alle «ja», «hmm», etc.

Malterud (40) sier at all kontakt med materialet innebærer at forskeren på ulike måter setter spor, noe som kan påvirke meningen i en tekst.

Det opplevdes ikke ukomplisert å transkribere, jeg opplevde å høre på opptak med uklar lyd, for så å høre på opptaker nummer to og oppdage at jeg hadde misoppfattet det som ble sagt på en slik måte at meningen i utsagnet ble fordreid. Transkripsjonsprosessen er en fortolkningsprosess, hvor ulikheter mellom skriftlig og muntlig språk kan gi både prinsipielle og

praktiske problemer (44), samtidig medfører transkripsjonsprosessen en metaposisjon som kan gi oss mulighet til å oppdage aspekter som ikke var like tydelige under selve intervjuet, slik at nye sammenhenger og tanker kan bli belyst (40). På denne måten kan transkribering sees som en styrkende faktor for den vitenskapelige kvaliteten av analysen, og man kan tenke at det er en fordel om forskeren selv utfører dette arbeidet (40).

Ivaretagelse av reliabilitet, validitet og etikk er sentralt også under arbeidet med transkripsjon. Det å avgjøre hvor en setning slutter, å tro at man hører noe for så å ha misoppfattet, samt å velge mest hensiktsmessig måte å transkribere på, er utfordringer som kan lede i fallgruver. Kvale og Brinkmann (44) poengterer at det ikke finnes en sann objektiv oversettelse fra skriftlig til muntlig språk, to personer som transkriberer samme tekst vil trolig oppleve å få noen variasjoner. Mishler (44) har sagt at ulike transkripsjoner er konstruksjoner av forskjellige verdener, som hver for seg er utformet for å passe inn i våre egne teoretiske antagelser, for å gi oss mulighet til å utforske det de innebærer. Man må velge hvilken måte å transkribere på ut i fra hva som er nyttig for ens egen forskning (44).

3.7 Analyse av datamaterialet

Datamaterialet er analysert gjennom en modifisert form av Malteruds (40) analysemetode «systematisk tekstkondensering», en metode inspirert av Giorgi.

Etter at alle intervjuene var ferdig transkriberte, ble hvert intervju gjennomgått og arbeidet med separat før alle ble sett på under ett. Først ble hvert intervju gjennomlest for å få dannet et helhetsinntrykk. Malterud (40), ser her etter temaer som utpeker seg. Personlig velger jeg å vente med dette til senere i prosessen da jeg er redd for at ved allerede nå å se etter foreløpige temaer, vil meningsbærende enheter som ikke er relatert til disse temaene lettere kunne overses, noe jeg

tenker vil kunne påvirke hvilke temaer som til slutt utkrystalliserer seg, som igjen vil kunne påvirke resultatet og dermed validiteten til studien.

Av denne grunn ble altså hvert intervju først gjennomlest før det ble gjennomgått linje for linje får å identifisere meningsbærende enheter. Det ble benyttet papirutskrifter med sidetall og tatt notater og markeringer underveis. Da dette var gjort ble de meningsbærende enhetene, samt hele intervjuet, gjennomgått og fremtredende tema ble funnet. Det ble etter hvert gjennomgåtte intervju laget en matrise samt et tankekart. Matrisen inneholdt alle identifiserte tema, samt alle meningsbærende enheter innenfor hvert av disse temaene. Det ble notert hvilken side den enkelte meningsbærende enhet var hentet fra.

Denne prosessen ble foretatt for hvert intervju. Jeg måtte være oppmerksom på å lese det enkelte intervju med et åpent blikk, slik at jeg ikke mistet det helhetlige fokuset og ubevisst søkte å finne det jeg hadde funnet i de allerede gjennomgåtte intervjuene.

Etter denne separate gjennomgangen av intervjuene, ble de sett på under ett. Tema som gikk igjen ble identifisert. Det ble utformet en samlematrise over utkrystalliserte tema på tvers av intervjuene, hvor de meningsbærende enhetene fra hver informant ble satt inn (også her oppført sidetall fra hvor den meningsbærende enheten var hentet).

Nå var tiden inne for å samle de meningsbærende enhetene i grupper og subgrupper, det ble laget en matrise over tema, kodegrupper og subkodegrupper. De ulike kodegruppene fikk et tall, og subkodegruppene fikk tilsvarende tall samt bokstav. Samlematrisen nevnt tidligere ble tatt frem på nytt og det ble satt inn tall og bokstav på hver enkelt meningsbærende enhet ut i fra hvilken kodegruppe/sukodegruppe det ble definert under. Ikke

alle meningsbærende enheter ble kategorisert da ikke alle falt innunder en gruppe. Planen med dette var å gjøre det lettere å gjenfinne aktuelle sitater, samt at jeg opplevde at det gjorde prosessen mer transparent.

Utvalgte sitater ble så satt inn i matrisen over tema, koder og kodegrupper. Det ble gjort en optelling/laget oversikt over hvor mange sitater som var hentet fra hver enkelt informant, dette uten noen praktisk betydning utover det å konstatere at alle informantene faktisk var representert, med noe variasjon i hvilken grad av dette.

Til slutt ble resultatene sammenfattet, og det var tid for å se på hvilken ny teori som eventuelt skulle trekkes inn for å bidra til diskusjonen av resultatene.

3.8 Etiske aspekter

Informantene er gitt skriftlig informasjon om studien, og skriftlig informert samtykke til deltagelse. Informantene er i studien anonymisert og aidentifisert. Datamaterialet (lydopptak, transkripsjoner og eventuelt minnepenn) er oppbevart i låsbart skap hvor kun undertegnede har hatt tilgang til nøkkel.

REK har godkjent søknad om gjennomføring av studien (vedlegg 3).

Fremmedord/faguttrykk er ikke benyttet i intervjuene, det er brukt begreper som antas å være familiære for de fleste. Det er brukt tid på å formulere den skriftlige informasjonen på en slik måte at den, forhåpentligvis, vil kunne oppfattes uten misforståelser, selv om leseren har kognitive begrensninger.

Da det i intervjuet er tatt opp tema som kan oppfattes som sensitive for den enkelte informant, har jeg måttet være rede til å håndtere vanskelige følelser eller uforutsette situasjoner som kunne oppstå. Dersom intervjuet skulle ha blitt oppfattet som en negativ opplevelse /

belastning for informanten ville intervjuet blitt stoppet. Alle informantene har i etterkant av intervjuet fått telefonnummer til en likeperson i Norsk forening for slagrammede, som har sagt seg villig til å kunne kontaktes ved behov for oppfølgende samtale.

Med tanke på publisering er også informantenes integritet søkt å blitt ivaretatt på best mulig måte, med tanke blant annet på aidentifisering.

3.8.1 Reliabilitet og validitet

Begrepet validitet omhandler i hvilken grad en metode undersøker det den er ment å undersøke, og i hvilken grad observasjonene vi gjør, reflekterer de fenomenene vi ønsker å vite noe om. Validitet påvirkes derfor av metodisk pålitelighet.

Malterud (40) benytter ikke reliabilitetsbegrepet, men begrepet refleksivitet som fremmer åpenhet. Refleksivitet handler om å synliggjøre hvordan forskningsprosessen har preget funn og konklusjoner (40), for å kunne vurdere validiteten ved forskningen. Kvale og Brinkmann (44) velger å benytte begrepene pålitelighet og gyldighet. Gjennom forskningsprosessen vil jeg gjennom kritisk refleksjon søke å oppnå god validitet (44).

Dalen (43) drøfter følgende seks ulike forhold som er tilknyttet validitet i kvalitativ forskning;

-forskerrollen

-forskningsopplegget

-utvalg

-metodisk tilnærming

-datamaterialet

-tolkninger og analytiske tilnærminger

Jeg ser forforståelse i forskerrollen, som særlig viktig for hele forskningsprosessen. Mange faktorer er med på å påvirke hvilket utgangspunkt man har som forsker. Jette Fog (42) beskriver forforståelsen som dobbel, hvor den består av taus kunnskap og hverdags erfaringer man har gjort seg som menneske og deltaker i samfunnet, samtidig som den består av det teoretiske og begrepsmessige fundament man har som fagperson.

Malterud (40) forteller at man vil møte bestemte utfordringer når man for første gang tar i bruk kvalitative forskningsmetoder. Dette handler spesielt om ens egen rolle som forsker. Man kan gjøre sin rolle tilgjengelig for drøfting ved å la egen forforståelse og motivasjon bli synliggjort. Blant annet fremheves organisering og fortolkning av datamaterialet gjennom analyseprosessen som utfordrende. Om ikke disse utfordringene møtes med metodologisk kompetanse, kan validiteten bli skadelidende (40).

Gjennom mitt yrke og mitt liv har jeg med meg erfaringer og teorier inn i forskningsprosessen. For meg blir det viktig å tidlig bevisstgjøre meg dette, sammen med resten av min forforståelse. Jeg har kartlagt min forforståelse ved å skrive ned hvilke referanserammer jeg har, hvilke erfaringer jeg har gjort meg med pasientgruppen- og hvilke funn jeg tror kan fremkomme. På denne måten vil jeg kunne minimere min subjektivitet, og samtidig vise en åpenhet rundt min forforståelse, dette handler om validitet.

Det blir på samme tid viktig å klargjøre hvordan jeg forstår og definerer ulike sentrale begreper, som ”kognitive utfordringer”. Hvordan jeg definerer begrepet og anvender det i forskningsprosessen omhandler begrepsvaliditet (45).

Gjennomføring av intervjuene vil preges av min forforståelse- noe som på samme tid kan være en styrke og en fallgrube. Hva jeg spør om, hvilke oppfølgingsspørsmål jeg har stilt, hva jeg har bedt informanten utdype, er alt påvirket av meg. Ved å velge åpne spørsmål, har jeg forsøkt å kompensere for dette.

I arbeidet med transkribering av intervjuene er nøyaktighet nødvendig. Å ikke utføre dette på korrekt måte vil gi svak reliabilitet, og dermed svekket validitet.

Gjennom analysearbeidet vil min forforståelse igjen bli en sentral utfordring. Den vil påvirke hvordan jeg ser, og plukker fra hverandre, meningsbærende enheter i den transkriberte teksten, og hvordan jeg videre behandler materialet. Jeg må være oppmerksom på at en annen person ikke vil se det samme som meg, og dermed kunne komme frem til et annet resultat.

Vitenskapsfilosofen Norwood Hansen beskriver hvordan ulike personer kan se det samme objektet, men oppfatte det de ser på forskjellige måter (45). Ved å få andre forskere til å delta i analysearbeidet, kan jeg bidra til å sikre både variasjon og validitet av mine tolkninger.

Underveis må jeg også vurdere om det er aktuelt å trekke inn ny teorier og referanserammer, for å få en best mulig forståelse, og dermed bedre kunne svare på problemstillingen.

I etterkant må jeg vurdere om metodene, referanserammene og teoriene jeg har brukt har vært hensiktsmessige for å svare på mitt forskningsspørsmål. Selv om jeg har funnet presise data, kan det hende at jeg ikke har valgt metoder som er godt egnet for å gjennomføre kartleggingen / analysen på en måte som er relevant for å svare på mitt forskningsspørsmål. Jeg må spørre meg selv om det jeg har funnet gjelder det jeg sa jeg ville finne ut av, eller om jeg ikke har fulgt kart og kompass og gått i en annen retning. Dette handler om å sikre intern validitet. Videre må jeg se

på om det jeg har funnet kan vise en sannsynlighet, ha en overføringsverdi, og en allmenn gyldighet utover mitt utvalg. Dette handler om ytre validitet (40,46).

3.9 Refleksjoner rundt valg av metode

Studien er i gjennomført i en fenomenologisk ramme. Jeg gjorde et valg om å benytte dybdeintervju som en metode for å få frem kunnskap om fenomenet jeg jeg ville studere. Andre metoder kunne vært valgt, kanskje med hell, for å få frem et godt og rikt datamateriale. Single-case-study kunne vært et alternativ, hvor jeg kunne gått i dybden av en informants opplevelser. Et annet interessant alternativ kunne vært å benytte narrativer, eventuelt i brevs form, slik Miconi et al (47), gjorde i sin studie av opplevelser hos pasienter med nevroendokrine tumorer. På denne måten ville informantene hatt mulighet til å reflektere over temaet, og de ville enda mer åpent ha kunnet fortelle sin historie. Et annet alternativ kunne vært å ha et oppfølgingsintervju, for nettopp å få frem refleksjonene som kunne kommet frem når det var mulighet for å dvele mer ved egne tanker om temaet.

Man kan tenke seg at fokusgruppeintervju kunne ha vært et alternativ. Jeg gikk tidlig bort fra denne muligheten, da jeg vurderte temaet som sensitivt anså at det ville kunne oppleves vanskelig for informantene å dele sine erfaringer i en ukjent gruppe.

Jeg gjorde et valg angående metode, og opplevde at metoden gjorde det mulig å få frem et godt materiale. I selve intervjuprosessen opplevde jeg det ikke på samme måte, og jeg var redd mitt materiale ville bli for tynt og intetsigende. Interessant var det derfor å se hvordan dette endret seg underveis i analyseprosessen, hvor jeg så materialet i et annet perspektiv.

En styrke ved metoden er at jeg har gjennomført analysen med støtte og bistand fra en erfaren forsker, som kan ha tilført nye eller utvidede perspektiver. En annen styrke er at

intervjuene er gjennomført minst et år etter hjerneslaget, slik at personene har fått tid til å gjøre seg erfaringer fra sitt hverdagsliv. Man kan tenke seg at studien kunne vært styrket om tidsperioden mellom hjerneslaget og intervjuet hadde vært enda lengre.

Jeg opplever selv å ha fått frem et bilde av erfaringene fra hverdagslivet til personer som har fått kognitive funksjonsutfall i etterkant av mindre hjerneslag. Funn fra denne studien står i samsvar med funn fra relaterte studier. Jeg opplever at funnene i studien, til en viss grad, kan bidra til å svare på spørsmålene jeg innledningsvis nevnte at andre studier har etterlyst svar på.

Det kunne være interessant å gjøre en tilsvarende studie hvor erfaringene til den slagrammedes partner ble satt i fokus, og da kunne sett disse erfaringene i sammenheng med hverandre. Det blir også spennende å se resultatene fra doktorgradsarbeidet til Åse Hagen Morsund, og da se resultatene fra denne studien i forhold til disse.

Referanseliste:

1. Strobel C, Engedal K. MMSE-NR. Norsk revidert Mini Mental Status Evaluering. 2008.
<http://www.aldringoghelse.no/startside/demens/skalaer-og-tester>
2. Lesniak M, Bak T, Czepiel W, Seniow J. Frequency and Prognostic Value of Cognitive Disorders in Stroke Patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2008;26:356-363.
3. Wendel K, Risberg J, Pessah-Rasmussen H, Ståhl A og Iwarsson S. Long-term cognitive functional limitations post stroke: objective assessment compared with self-evaluations and spouse reports. *International Journal of Rehabilitation Research* 2008;sep31(3):231-9.
4. Rasquin SMC, Lodder J, Ponds RWHM, Winkens I, Jolles J og Verhey FRJ. Cognitive Functioning after Stroke: A one Year Follow-Up Study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 2004;18:138-144.
5. Planton M, Peiffer S, Albucher JF, Berbeau EJ, Tardy J, Pastor J, et al. Neuropsychological outcome after a first symptomatic ischaemic stroke with “good recovery”. *European Journal of Neurology*. 2012;19:212-219.
6. Ihle-Hansen H, Thomassen B, Wyller TB, Engedal K, Øksengård AR, Stenset V, et al. Incidence and Subtypes of MCI and Dementia 1 Year after First-Ever Strike in Patients without Pre-Existing Cognitive Impairment. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2011;32:401-407.
7. Flaster M, Sharma A og Rao M. Poststroke Depression: A Review Emphasizing the Role of Prophylactic Treatment and Synergy with Treatment for Motor Recovery. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 2013;20(2):139-150.
8. Rasquin S, Lodder J, Verhey F. The Association between Psychiatric and Cognitive Symptoms after Stroke: A Prospective Study. *Cerebrovascular Diseases*. 2005;19:309-316.

9. Bour A, Rasquin S, Limburg M, Verhey F. Depressive symptoms and executive functioning in stroke patients: a follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2010;26:679-686.
10. Hubacher M, Calabrese P, Bassetti C, Carota A, Stöcklin M, Penner I-K. Assessment of Post-Stroke Fatigue: The Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions. *European Neurology*. 2012;67:377-384.
11. Moran GM, Fletcher B, Feltham MG, Calvert M, Sackley C, Marshall T. Fatigue, psychological and cognitive impairment following transient ischaemic attack and minor stroke: a systematic review. *European Journal of Neurology*. 2014;21:1258-1267.
12. Jorge RE, Starkstein SE, Robinson RG. Apathy Following Stroke. *Canadian Journal of Psychiatry*. 2010;55(6):350-354.
13. Caeiro L, Ferro JM, Melo TP, Canhao P, Figueira ML. Post-Stroke Apathy: An Exploratory Longitudinal Study. *Cerebrovascular Diseases*. 2013;35:507-513.
14. Helsedirektoratet. Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. 2010. Available from: <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-retningslinje-for-behandling-og-rehabilitering-ved-hjerneslag-fullversjon/Sider/default.aspx>.
15. Fure B. Kognitive og emosjonelle utfall etter hjerneslag. *Demens & Alderspsykiatri*. 2008. Vol.12.Nr.4.
16. McKevitt C, Redfern J, Mold, Wolfe C. Qualitative Studies of Stroke. *Stroke* . 2004;35:1499-1505.
17. Sarre S, Redlich C, Tinker A, Sadler E, Bhalla A, McKevitt C. A systematic review of qualitative studies on adjusting after stroke: lessons for the study of resilience. *Disability and Rehabilitation An international, multidisciplinary journal*. 2014;36(9):716-726.

18. Bergstrøm A, Eriksson G, Asaba E, Erikson A, Tham K. Complex negotiations: The lived experience of enacting agency after a stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2014,Early online,1-11. <http://dx.doi.org/10.3109/11038128.2014.954611>
19. Lawrence M. Young adults' experience of stroke: a qualitative review of the literature. *British Journal of Nursing*.2010;19(4):241-248.
20. Nortvedt F. Kroppsfenomenologisk forskning- i grenselandet mellom empiri og filosofi. *Vård i Norden*. 2008;28(3):53-55
21. Merleau-Ponty M. Kroppens fenomenologi. Norway: Bokklubben;2012.
22. Østerberg D. Innledning. I: Merleau-Ponty M. Kroppens fenomenologi. Norway: Bokklubben;2012.
23. Kielhofner G.MOHO Modellen for menneskelig aktivitet.København:FADLs forlag Aktieselskab;2006.
24. Norsk hjerneslagregister. Årsrapport 2014. <http://www.norskhjerneslagregister.no>
25. Engstad T, Viitanen M, Almkvist O. Kognitiv svikt etter hjerneslag- diagnostikk og håndtering. *Tidsskrift for Den norske legeforening*.2007;127:1390-3.
26. Gammeltoft BC. Skjulte Handicaps hos personer ramt af hjerneskade.En sanssemæssig-kroppslig tilgang. 2.utgave. Haslev: fa.Gammeltoft;2008.
27. Cullberg J. Dynamisk Psykiatri. 4.utgave. Otta: TANO AS;1997
28. Milbourn B, McNamara BA, Buchanan AJ. Understanding the episodic everyday of disrupted lives:Scoping the occupational literature. *Canadian Journal of Occupational Therapy*.2014;81(13):144-153.
29. Kielhofner G. Ergoterapi- det begrepsmæssige grundlag. 2.utgave. Copenhagen:FADLs Forlag;2001.

30. Antonovski A. Helbredets mysterium. København: Hans Reitzels Forlag;2000.
31. Hanssen TA. Stress og mestring. I: Gjengedal E, Hanestad BR, red. Å leve med kronisk sykdom. Oslo: Cappelen akademisk forlag;2001.s.37-51.
32. Lazarus RS. Stress og følelser- en ny syntese. København: Akademisk forlag;2006.
33. Kåver A, Nilsonne. Å leve livet sammen. Oslo:Gyldendal akademisk;2008.
34. Schibbye ALL. En dialektisk relasjonsforståelse. Oslo: Universitetsforlaget;2002.
35. Eide H, Eide T. Kommunikasjon i relasjoner. Oslo:Gyldendal Norsk Forlag AS;2000.
36. Frønes I. Skam, skyld og ære i det moderne. I: Wyller T, red. Skam. Bergen: Fagbokforlaget;2001. s.69-81.
37. Kleinmann A. The illness narratives. United States of America: Basic Books;1988.
38. Skårderud F. Tapte ansikter. I: Wyller T, red. Skam. Bergen:Fagbokforlaget;2001. s.37-53.
39. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko HJ, Pollock N.COPM Canadian Occupational Performance Measure. Oslo:Norsk Kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR)
40. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning- en innføring. Oslo: Universitetsforlaget;2003
41. Cresswell JW. Qualitative inquiry &research design, Choosing Among Five Approaches. 3 rd. edition. Los Angeles, London, New Dehli, Singapore, Washinton DC: SAGE publication;2013.

42. Fog J. Med samtalen som utgangspunkt- Det kvalitative forskningsinterview. København: Akademisk forlag;1994
43. Dalen M. Intervju som forskningsmetode- en kvalitativ tilnærming. 2.utg. Oslo: Universitetsforlaget;2011.
44. Brinkmann S, Kvale S. Det kvalitative forskningsintervju. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk;2009.
45. Kvernbekk T. Vitenskapsteoretiske perspektiver. I:Innføring i forskningsmetodologi. Lund T, red. Oslo:Unipub forlag;2002. s.19-78.
46. Gjengedal E. 2015. Kvalitativ tilnærming, Molde 05. mars 2015.
47. Miconi A, De Nuzzo D, Vatne S, Pierantognetti P. Riding a roller coaster: narrative typologies of patients with neuroendocrine tumors. Journal of Multidisciplinary Healthcare. 2015;8:535-545.

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Erfaringer fra hverdagslivet til personer med kognitive funksjonsutfall, et år etter gjennomgått hjerneslag”

Bakgrunn og hensikt

Dette er en henvendelse til deg om å delta i en forskningsstudie hvor hensikten er å få kunnskap om hvordan personer som har gjennomgått hjerneslag erfarer sin hverdag.

Ved et hjerneslag har det oppstått en endring i hjernen fordi et område av hjernen har fått for lite oksygen. Dette kan medføre at den slagrammede opplever ulike forandringer. Noen av forandringene kan være synlige på utsiden av kroppen, som for eksempel en svak fot, mens andre forandringer ikke er synlige. Redusert hukommelse, problemer med oppmerksomhet, konsentrasjon eller planlegging er eksempler på det vi kaller kognitive funksjonsutfall.

I Norge får omkring 15000 personer hjerneslag hvert år. Ifølge helsedirektoratet vil antallet trolig øke med 50% de neste 20 årene. Det vil være av stor betydning for samfunnet at personer rammet av hjerneslag får best mulig oppfølging. Hensikten med denne forskningsstudien er å studere hvilke erfaringer brukere har gjort seg i hverdagen, etter å ha levd hjemme et år med kognitive funksjonsutfall etter hjerneslag.

Forskningsstudien gjennomføres i regi av Høgskolen i Molde, i samarbeid med Helse Møre og Romsdal. Da du allerede deltar i en forskningsstudie via Helse Møre og Romsdal, inviteres du til å delta også i denne studien- dersom dette er noe du opplever som aktuelt for deg.

Hva innebærer studien?

Deltagerne i studien vil bli intervjuet av en person med helsefaglig bakgrunn. Intervjuet kan foregå i ditt hjem, på et kontor ved Molde sjukehus eller et annet sted du ønsker. I utgangspunktet vil du bli intervjuet en gang. Det kan være aktuelt å gjennomføre et supplerende intervju, kanskje over telefon.

Dersom du ønsker å delta i studien, blir du kontaktet for å avtale et tidspunkt for intervjuet. Du vil trolig bli kontaktet i siste halvdel av august eller i september i år.

Når intervjuet gjennomføres vil det ha gått i overkant av et år siden du gjennomgikk hjerneslaget.

Dersom du får reiseutgifter i forbindelse med gjennomføring av intervju, vil du kunne få dekket disse.

Mulige fordeler og ulemper.

Det å fortelle om egne erfaringer kan oppleves på ulike måter. Det kan være følelsesmessig krevende, men det kan også oppleves positivt å dele sine erfaringer.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Det tas lydopptak av hvert intervju. Etter intervjuet blir det gjort en utskrift av lydopptaket. Både lydopptak og utskrift blir oppbevart i et låsbart skap hvor kun de som er tilknyttet studien har tilgang.

Opplysninger som registreres om deg er ditt navn, ditt telefonnummer og din adresse. Høgskolen i Molde, ved administrerende direktør, er ansvarlig for behandling av informasjonen. All informasjon blir behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En

kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektleder og prosjektmedarbeider som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Informasjonen vil bli slettet innen 01.06.16.

Det er mulig at resultatene fra denne studien blir brukt i en artikkel i et tidsskrift for fagpersonell, du skal da kunne føle deg trygg på at ingen opplysninger om din identitet vil komme frem.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på sisteside og returnerer den i vedlagte frankerte konvolutt. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte prosjektmedarbeider Lene Svendsen Rangnes, telefon 90 78 77 85 / 71 12 28 34. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve at de innsamlede opplysningene blir slettet, med mindre opplysningene allerede er benyttet i analyser eller i artikkel i tidsskrift for fagpersonell, såkalt vitenskapelig publikasjon.

Du har rett til å få informasjon om resultatet av studien.

Samtykke til deltakelse i studien

"Erfaringer fra hverdagslivet til personer med kognitive funksjonsutfall, et år etter gjennomgått hjerneslag"

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Vedlegg 2

Intervjuguide

Til forskningsprosjektet: «Erfaringer fra hverdagslivet til personer med kognitive funksjonsutfall, et år etter gjennomgått hjerneslag»

Når man har gjennomgått et hjerneslag har det oppstått en endring i hjernen, fordi et område har fått for lite oksygen. Dette kan gjøre at man opplever ulike forandringer. Noen erfarer at kroppen ikke fungerer som før, og at dette kan være godt synlig. Mange opplever endringer som er usynlige, altså endringer som man ikke kan se utenpå kroppen. Dette er også noe personer i ens omgivelser kan erfare. Endringen i hjernen kan blant annet gjøre det vanskeligere å huske, planlegge og konsentrere seg, og å uttrykke seg og å forstå andre.

Dette kan påvirke hverdagen på ulike måter.

- Hvordan opplever du hverdagen din nå?
- Kan du fortelle om en vanlig dag for deg (for eksempel beskrive en vanlig dag fra du står opp til du legger deg)?
- Opplever du at livet har forandret seg etter hjerneslaget- eventuelt hvordan?
- Opplever du at personene rundt deg (for eksempel partner, foreldre, barn, søsken, kolleger, venner) oppfatter at situasjonen eventuelt har forandret seg for deg?

Oppsummere på slutten av intervjuet, jeg avslutter med spørsmål om jeg på rett måte har forstått det som er formidlet.

Ingers historie fra sin hverdag med kognitiv endring

Jeg monterte en lenestol

I morges monterte jeg en lenestol. Noen tror nok det kan være litt utfordrende for meg, siden jeg har kognitive problemer. Men det er ikke armstyrke til å stramme skruene det handler om. Utfordringen for meg består i å ikke speilvende deler og å få bildet på bruksanvisningen til å fortelle noe meningsfylt om delene som ligger på gulvet foran meg.

Jeg kan klare meg uten bruksanvisning. Da må jeg gjøre jobben når jeg er uthvilt og kan jobbe uforstyrret. Hvis jeg også passer på å legge alle smådeler og alt verktøy på et avgrenset og ryddig område, finner jeg dem lett igjen.

Kognitive problemer heter det jeg strever med. Det har jeg, selv om jeg har brukbar hukommelse, god forståelse og læreevne nok til å ta en mindre universitetseksamen.

Jeg har også hørt om universitetsfolk som ikke kan bruke en boksåpner og om damer ellers, som aldri har montert et møbel. Problemet mitt er at jeg alltid har kunnet montere møbler, og det å montere min egen lenestol er en del av det å være meg.

INGER 46 ÅR -

Vedlegg 3



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK midt	Øystein Lundestad	73597507	08.09.2015	2015/1179/REK midt
			Deres dato:	Deres referanse:
			16.09.2015	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Solfrid Vatne
Høgskolen i Molde

2015/1179 Erfaringer fra hverdagslivet for personer med kognitive funksjonsutfall et år etter gjennomgått hjerneslag

Forskningsansvarlig: Høgskolen i Molde
Prosjektleder: Solfrid Vatne

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK midt) i møtet 21.08.2015. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

Prosjektomtale

Studien skal gi kunnskap om brukererfaringer i etterkant av gjennomgått hjerneslag med kognitive funksjonsutfall som følgetilstand. Det benyttes en kvalitativ forskningsmetode, og en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming med et livsverdensperspektiv. Det vil benyttes dybdeintervju, hvor intervjuet tas opp på bånd og etterpå transkriberes, hvorpå materialet analyseres. Følgende forskningsspørsmål skal besvares; "Hvordan erfares hverdagen for personer med kognitive funksjonsutfall et år etter gjennomgått hjerneslag?" Forskningsspørsmålet skal besvares ved å analysere deltageres svar på de åpne spørsmålene i intervjuguiden.

Vurdering

Komiteen har vurdert søknad, forskningsprotokoll, målsetting og plan for gjennomføring. Komiteen oppfatter studiens formål som kunnskapsetablering om slagpasienters hverdags erfaringer, ett år etter hjerneslag med kognitive funksjonsutfall som følgetilstand. 6-8 informanter søkes rekruttert (via annen studie, ref. 2012/1708/REK vest) for dybdeintervju (lydbånd). Forskningsspørsmålet som skal besvares er formulert som følger: "Hvordan erfares hverdagen for personer med kognitive funksjonsutfall et år etter gjennomgått hjerneslag?". Studien danner grunnlaget for en mastergrad i kliniske hjelperelasjoner for sårbare grupper ved Høgskolen i Molde.

Komiteen mener studien framstår som godt planlagt og har kun noen mindre innvendinger til studien, primært rettet mot informasjonsskriv og rekrutteringsprosedyre, se nedenfor.

Endringer informasjonsskriv

1. Innledninga oppfattes som noe lang og til dels appellerende. Tredje avsnitt bør starte med "Hensikten med denne ...", det bes om at setningene forut for denne slettes. I fjerde avsnitt må "inviteres du til" også endres til "forespørres du om".
2. Skrivet må også dateres, samt inneholde skriftlig kontaktinformasjon til prosjektgruppa. Oppgitt

Besøksadresse:
Det medisinske fakultet
Medisinsk teknisk
forskningscenter 7489
Trondheim

Telefon: 73597511
E-post: rek-midt@medisin.ntnu.no
Web: <http://helseforskning.etikk.ntnu.no/>

All post og e-post som inngår i
saksbehandlingen, bes adressert til REK
midt og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to
the Regional Ethics Committee, REK
midt, not to individual staff

- kontakttidspunkt må endres fra august/september til det tidspunktet som nå blir reelt.
3. I søknadens punkt 4.2 omhandlende beredskap står det: "Alle informantene vil i etterkant av intervjuet få et telefonnummer til en instans de kan kontakte ved behov for oppfølgende samtale". Komiteen ber om at dette også føres opp i informasjonsskrivet og at det klart framkommer hvilken instans det er snakk om.
 4. Komiteen ber om at oppgitt dato for sletting av studieinformasjon endres fra 1. juni 2016 (avsnittet "Hva skjer med informasjonen om deg?") til en senere dato, jf. vilkår 3 nedenfor.

Endringer rekrutteringsprosedyre

Angående rekruttering forutsetter komiteen at første kontakt til de forespurte går via prosjektleder i studien pasientene allerede deltar i. Ettersom de rekrutteres som deltakere i en annen studie, bør prosjektleder her stå for forespørselen før svar på samtykkeskjema/spørsmål/øvrige kontakt så går til prosjektleder i den her omsøkte studien.

Under forutsetning av at prosjektet endres iht. bemerkningene over og vilkårene nedenfor, framstår prosjektet som forsvarlig, og hensynet til deltakernes velferd og integritet er ivaretatt.

Vilkår for godkjenning

1. Godkjenninga er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen. Prosjektet må også gjennomføres i henhold til REKs vilkår i saken og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven (hfl.) med forskrifter.
2. Komiteen forutsetter at ingen personidentifiserbare opplysninger kan framkomme ved publisering eller annen offentliggjøring.
3. Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren». Av kontrollhensyn skal prosjektdata oppbevares i fem år etter sluttmelding er sendt REK. Data skal derfor oppbevares til denne datoen, for deretter å slettes eller anonymiseres, jf. hfl. § 38. Det bes om at informasjonsskrivet revideres på dette punktet.
4. Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK midt når forskningsprosjektet avsluttes. I sluttmeldingen skal resultatene presenteres på en objektiv og etterrettelig måte, som sikrer at både positive og negative funn fremgår, jf. helseforskningsloven § 12.
5. Komiteen ber om at revidert informasjonsskriv sendes komiteen til orientering. Prosjektet kan ikke igangsettes før komiteen har bekreftet at informasjonsskrivet er mottatt. Vennligst benytt e-postadressa post@helseforskning.etikk.no og oppgi saksnummer i emnefeltet (2015/1179/REK midt).
6. Komiteen ber om at rekrutteringsprosedyre endres iht. bemerkningene om dette i eget avsnitt.
7. Komiteen ber også om at kontaktperson til forskningsansvarlig institusjon endres, da denne er identisk med prosjektleder. Kontaktperson skal være den som er delegert ansvaret for dette ved den aktuelle institusjonen. Komiteen ber om at navn og kontaktinformasjon til rette vedkommende sendes inn sammen med revidert informasjonsskriv.

Vedtak

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Midt-Norge godkjenner prosjektet med de vilkår som er gitt.

Komiteen var enstemmig i sin beslutning.

Søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK midt dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK midt. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK midt, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Sven Erik Gisvold
Dr.med.
Leder, REK midt

Øystein Lundestad
Rådgiver

Kopi til: solfrid.vatne@himolde.no; rek-midt@medisin.ntnu.no

Rangnes, Lene Svendsen

Fra: post@helseforskning.etikkom.no
Sendt: 24. september 2015 15:17
Til: Rangnes, Lene Svendsen
Kopi: Vatne, Solfrid; rek-midt@medisin.ntnu.no
Emne: Svar fra REK midt (2015/1179): bekrefter mottak av etterspurt informasjon

Vår ref. nr.: 2015/1179

Prosjekttittel: "Erfaringer fra hverdagslivet for personer med kognitive funksjonsutfall et år etter gjennomgått hjerneslag"

Prosjektleder: Solfrid Vatne

Kjære Solfrid Vatne og Lene Svendsen Rangnes.

Vi viser til revidert informasjonsskriv innsendt 16.09.2015. Komiteen tar dette til orientering uten merknader.

Vi bekrefter også mottak av informasjon om ny kontaktperson forskningsansvarlig institusjon innsendt 21.09.15.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til post@helseforskning.etikkom.no. Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

Øystein Lundestad

Rådgiver

post@helseforskning.etikkom.no

T: 73597507

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk REK midt-Norge (REK midt)
<http://helseforskning.etikkom.no>**



I am well, and yet still not

- a qualitative study of life after a minor stroke

Abstract

Background: Stroke is worldwide the leading cause of disability. Less attention is given to patients with minor stroke struggling with their changed everyday life, which is a focus for occupational therapists.

Aim /objectives: To explore the everyday experiences of persons having undergone minor strokes followed by cognitive dysfunction.

Material and methods: The study has a phenomenological approach. Data based on seven interviews of minor stroke survivors were analyzed through systematic text condensation.

Results: Invisible and visible changes of the body affected the informants everyday life, influencing their previous roles and relations in their struggle for accepting a new lifeworld. The process of returning to work was presented as their major challenge.

Conclusions: The bodily changes led to a need to readjust to everyday life, involving different ways of negotiating and communicating with one`s bodies and environment.

Significance: There is a need to strengthen the focus on the invisible changes following a minor stroke. Follow-up by an interdisciplinary team, including occupational therapist, should be part of the routine for outpatient service after discharge.

Keywords: minor stroke, cognitive dysfunction, fatigue, lifeworld, Occupational Therapy, phenomenology

Introduction

Stroke is worldwide the leading cause of disability (1). In Norway, annually 15000 persons are exposed to stroke, and this number will increase by 50% over the next 20 years (2). Patients vulnerable to stroke are hospitalized over a short period assessed for possible functional outcomes. As an occupational therapist I have several times met patients with negative outcome of cognitive screening tests, like MMSE (3), but still struggling in practical tasks, for example with planning and structuring of everyday life. Less attention is given to patients with minor stroke; mild cognitive deficits are often not identified (4). Brain injury is presented to have an impact on everyday functioning and has been described as one of the greatest challenges to an individual's quality of life (5). The aim of this article is to study the everyday experiences of persons living with cognitive dysfunctions, one year or more after a minor stroke, with the intention to develop knowledge in a field that has a need for further research (6,7,8,9). The focus is on how persons with cognitive dysfunctions experience living with "hidden difficulties" in every-day life, how this influence their everyday life, and how they adapt. Increased knowledge might lead to future interventions in the field of occupational therapy.

Literature shows that involvement of a person in its life-situation is an important outcome for occupational therapy, where creating coherence between the person and environment is a foundation (10). Even many stroke effects are not visible, it might still has an impact on the stroke survivor, his or her family and social relationships, including the ability to regain work (8). Cognitive dysfunctions after a stroke have showed to reduce the persons quality of life in different areas (2,11,12,13), experienced an altered life with discontinuity, and an ongoing struggle for regaining and developing a new self and roles in the society (4,5,14,15,16,17). Over time, the repositioning was found to be more mutual and balanced (18), for some even closer, for other more distant (6). Findings in a review study about family adjustment after stroke, showed the importance of a family-centered perspective in occupational therapy (18).

In general, work are considered enjoyable and meaningful, and stimulating personal aspects of self-fulfillment (21), but fatigue was presented as a major factor in the struggle for making meaningful occupational choices in the everyday life (1,4), to be an unpredictable problem for the stroke survivor, and still poorly

understood by family and healthcare professionals (1). Fatigue, memory and concentration problems compounded the difficulties, for example when managing everyday technology. Environmental conditions as time limits in interaction with others and noise, also affected the work situation (22). Further, studies pointed out that no professionals visited the stroke survivors after returning to work (22). Vestling et al (21) suggests that a rehabilitation teamwork, including occupational therapy should be an integrated part of a return to work program, strengthening the strategies for coping and adaptation.

Everyday life after stroke is presented as a time for transaction, where the individual is actively involved in creating control, occupational balance and socially inclusion (16). The process of adjustment is found to undergo different phases, implicating an extensive job for the individual (23). Since social networks and significant others are not necessarily able to provide the support that the individual find helpful (6), informational, psychological and social support needs to evolve through the individual person's stages of recovery and adaptation (1). Lazarus and Folkmans theory of stress and coping, is in line with these findings, as it highlights coping as a process related between the individual and its environments. The process is circular, implicating continues options for a new and altered understanding of ones' situation- and possibilities for unlike ways of mastery (24).

Material and methods

The lived experience, which is the essence in the phenomenological life world perspective, implies a qualitative research method with phenomenological approach (25). To gain knowledge about stroke survivors' life worlds, in depth interviews became the chosen method for this study. According to Cresswell (26), a maximum variation sampling is wanted, with variability of age, gender and labor participation.

The participants in this study were recruited through the sample of an ongoing larger study in Western part of Norway. The inclusion criteria were that the informants have been tested to have one or several cognitive function outcomes with small cognitive and emotional sequel, and that they had been at home for

minimum one year since discharge from hospital. The exclusion criteria were persons with major strokes, aphasia or severe motor outcomes.

(Insert table 1 about here)

The study was approved by regional ethic committee in Mid-Norway (2015/1179). Seven participants signed a written informed consent (Table 1), which assured their anonymity and identity for other than the first author. Because of the sensitivity of the theme, we prepared to deal with emotions that could appear in the interview situation through giving the participants contact information to a peer, in case of need for support.

We developed a semi structured interview guide with open-ended questions. The main questions were; “How do you now experience your everyday life?”, “Can you describe a regular day in your life?” “Do you experience some changes in your life after the stroke and how have this changed your daily life?” Do you experience that persons in your surroundings consider the situation altered?” Before the interview, a pilot interview took place, which is included in the material. The participants were given the opportunity to decide where the interview should take place; two took place in the participants’ homes, five in the first author’s office at the local hospital. The interviews were audiotaped, and transcribed consecutively by the first author. Field notes like observations and ideas for follow up questions were taken during the interviews. The material consisted of transcriptions from the interviews.

Malterud’s (25) four steps analyses of systematic text conduction in moderate form became the basis for the analysis. At first, we read each interview as a whole, to make an overall impression of the individual participant’s expressions. Then we reviewed the same interview to search for “meaning units”, which were marked in the text. Then we reviewed all “meaning units” in the interview searching for themes, and developed a matrix and a mind map for each interview, in which the “meaning units” were systematized under each identified theme. At this point, we reviewed all interviews across, and identified similar themes. A matrix including both common and variation in themes were identified including all of the “meaning units” from each interview. In the next step, we placed the “meaning units” in code-groups

with sub codes. Finally, we made a matrix consisting of themes, code-groups and sub code-groups, showed together with raw text in Table 2. These themes form the structure of the presentation of the results.

(Insert table 2 about here)

Results

Invisible and visible changes influencing everyday life

Every participant expressed that they after the stroke experienced a life with a changed body that acted in a different way. The changes might be visible for others, or *invisible and hidden* for the surroundings. Like the man in the following quotation, some experienced that changes were invisible for themselves, but obvious for persons close to them: “*My wife claims that I am a bit more rigid, she thinks so, but I don’t consider myself in that way*” The feeling of *fatigue and lack of energy* was present in most of the participants, and often invisible for their surroundings. For example, a woman described that other persons can’t see that her head was tired. Related to fatigue, obscurantism and hypersensitivity for sound and light often occurred. One of the participants described this feeling as “a fire in her head”. Another used the concept “shyness”, referring to the challenges he experienced in relation to other persons, when not having the possibility to protect himself:

One of my major problems is that I have become shy in relationships to many persons, and not having a place to retreat is difficult for me at home and in social settings (Male).

Loss of or laps of memory that might lead to problems concerning focusing and concentration, are amongst other problems described as a changed body. One participant experienced anxiety as being the

most difficult issue to handle after the stroke. More visible for the surroundings were problems with expressing themselves verbal and in writings, exemplified with finding the right words, and choosing the most appropriate words of what they intended to express. Some had to read a sentence several times, because they did not remember how the words looked like. To control the voice, and the rise and fall of the speaking could also be a challenge.

In a conversation, wrong words might occur, I mean something else than I say.... I don't have the same control of the voice that I was used to, the rise and fall of the voice in speaking is important. Sometimes it's like I express something completely different from what I mean (Female).

Emotional changes like being emotional instable, for example easily crying, irritation, and being considered more rigid than before, are changes expressed. Some told about positive changes in conjunction with the stroke, for example a change of lifestyle, which gave them a healthier life, described as new habits including nutrition, cessation of smoking and being more physical active.

The changed body caused changed relations

A direct consequence of the visible and invisible changes where their impact on relations and roles. All the participants were married, and this naturally affected their role in the family. A male participant described how his wife overtook responsibility in their daily life, making him feel secure, considering themselves as a good team. The following quota expresses how a mother described her changed role in the family.

I feel that for the family, and in particular the children, I am the one to be strong, steady and present. However, after the stroke I feel that I can't be there for them in the way that I feel I should (Female).

The participants described how persons close to them could find it *difficult to understand and to relate to their situation* and that this might be a source of conflicts, and that not to be understood gave them a feeling of being hurt. The informants therefore felt it was of importance that they were open and communicated their needs to the persons close to them.

Some informants found it challenging to participate in social settings, and experienced that this affect their partners. One woman described her soreness of not being able to participate in activities with her husband any more for instance dancing, which also influenced her husband's social life.

Several participants highlighted their partners support in such situations. One example is a man telling that his wife was the only person he had shared his feeling with after the stroke, another told that he no longer spoke with his wife about the stroke and the effects of it, in fear of wearing each other out.

The process of returning to work

Having a job and the role at work is central for people in the age of employed, but for several this turned out to be challenging, because of the gap between their abilities and resources, and the expectations from family and employer. One of the informants' expressed that it was hard, and that it took many years to accept that she was not able to go back to work. Another described that giving up working was the most difficult issue after the stroke. Despite their challenges, all the participants had active everyday lives.

The information and support of the way back to regular work varied, and to what degree of work, was affected of the visible and invisible changes, to which they had to take into account.

Seen retrospectively, I am glad I returned to work gradually, because I felt that I could start the week after the stroke. I was advised by the hospital and my private doctor that it was more serious than I thought, and I should take it easy, so seen retrospectively, I am very happy for that (Male).

Some of the participants developed severe anxiety or depression connected to the experience of not mastering the work situation, and all experienced changes of given less responsibility at work than before. Some had positive feelings concerning this; it felt good getting back to work, they were met with understanding and consideration regarding their own needs, while others expressed ambivalence. One participant experiencing a lack of understanding from the management, became for him a burden in his everyday life.

A main impression is that the participants facilitated their work situation due to their personal needs. There are several descriptions of the need to have regular breaks and rest during the day, caused by their lack of energy.

Having lunch at work can be exhausting, due to the noise. It takes a lot of energy to be there, so I often think that it is better to sit down and relax in a quiet room (Female).

For this woman, the change in social contact at work was a consequence of shielding herself from stimuli. This is one of the study's highlighted strategies for coping with the changed body in the everyday life.

The struggle for accepting ones new lifeworld

A distance in relating oneself to the concept "unhealthy" and "stroke-survivor", considering oneself as a part of this group, were present for several of the participants, partially described as a feeling of shame. While some used years to come to an acceptance of changes, others quickly adapted to the situation. Two

of the participants still experienced a major striving in coping, and hard to accept, and relate to their changes. These two were amongst the youngest participants, having small children. One described this change as his enemy. These results intend a connection between the process of coping and acceptance.

Discussion

To sum up; invisible and visible changes of the body, supported of international research, did affect the informants everyday life in different ways. In turn this involved role-changes in the society and challenges in familiar ordinary relationships and social environment, where the process of returning to work as the major challenge.

A changed body in an altered life world

Even undergone a minor stroke, all participant experienced body changes, where problems concerning memory, concentration and communication influenced the everyday life of the most of them in fundamental ways (1,4,9,21,22). The most dominating body change involved dealing with affected by fatigue. Their bodies previous taken-for-granted, now consumed the participants' energy and created tensions between what the persons wanted to do and what their bodies allowed them to (15). Constant fatigue over time is found to vary, observed in between 64% - 83% of stroke patients (27,28), associated with cognitive functioning (29), and not significantly related to the level of disability (28). However, few patients discussed fatigue with health personal, indicating fatigue to be under recognized.

A systematic review showed, as found in this study, a great variation in subjective cognitive complaints after stroke, varying between 28,6% - 90,2% (30), and that younger persons were associated with more complaints, for example struggling with roles as a parent, partner and an employee. The suggested explanation is that younger persons are expected to perform challenging tasks, with more demanding cognitive abilities (30). Another that impaired functioning is more accepted in old age.

The invisible and the visible changes of the body, implicated subjective experiences that affected the individual persons lifeworld, which according to Merleau-Ponty has a base in the lived body (31). Conditions having major impact on a person's everyday- life are therefore of great importance for occupational therapists knowledge base.

Altered roles and relationships in everyday life

In the present study, as in others, the persons roles and relationships after a minor stroke were altered in social life in general, and at home, and work in special (1,2,6,8,9,32,33). Social participation was highlighted to be challenging, and affecting significant others. A lack of understanding from the environment could lead to conflicts and a feeling of being hurt. A minor stroke caused challenges concerning the ability to improvise and act in the everyday life roles, where others could overtake some roles, and new roles appear.

The changes of a couples lifeworld might involve changes also in their interpersonal relationship (20), affecting the symmetry of the family relationship (20). In this study, some participants continued to experience confidence in their partners, and others seemed to have lost the ability to talk to their partner about their altered lifeworld, related to their striving to see and be seen, to meet and be met by their husband or wife. The lack of understanding from significant others caused grief. According to Martinsen et al. (33), even minor strokes might have a negative effect on marital relationships, and stroke survivors either non-established or in parental roles, seemed to be particularly more vulnerable than others. In addition, having young children, could increase the burden for their partners (34). Previous mutual respect and distribution of power and authority might be transformed, like in the couple where the stroke-survivors wife overtook the responsibility. The possibility to complete each other was still present, as the husband had a feeling of being safe and considered themselves to be a good team. For caregivers in general, the caregiver burden diminished over time (34).

To be able to understand the implications of one's beloved changed body and to acknowledge what this means for the everyday life, and the interpersonal relationships, is a process not to be neglected. It is found, in general, that family members desire more information than from the stroke survivors (15). Therefore, occupational therapists must keep in mind the importance of giving attention to partners, children and significant others in this process of altering relationships and roles, and facilitate the acquisition of knowledge, due to the individual's recourses and needs (18).

A rocky way back to work

Being able to work was of the participants expressed as an essential part of everyday life. Giving up work were for some the hardest issue, and the way back to work for several bumpy and rocky. The support on the way back to work also varied. The participants experienced on the one hand a gap between their abilities and resources, and on the other the demands in the concrete work situation and from the surroundings, which involved an individual process of stress and coping. All participants working described a decreased responsibility at work, and various feelings concerning this. That bodily changes lead to shrinkage in the ability to perform working situations, is showed international research (9,15,21,22). However, when it comes to minor strokes, it seems to be a lack of focus on possible cognitive functional outcomes, and invisible changes, as well as initiating of actions and planning of a return to work (22). Bodily changes might therefore be invisible until returning to work, and transformed to obvious challenges for the individual and possibly also for the colleagues and the management.

To consider when, until what degree it is time to go back to work, and the level of work must be a result of the occupational therapists and other professionals, as well as the stroke-survivors themselves. This is in line with the suggestion of a developing of return to work program including occupational therapy (21). With an increasing incidents of stroke, this will be of most importance.

Acceptation of the new self after a minor stroke

Participants in the present study is likely to be in a demanding process of ongoing adaptation, that takes time (5,14). The findings give support to that acceptance of the changed body is a necessary foundation for being able to choose the actions needed for coping with one's new body in one's world, for example respecting the condition of fatigue. Acceptation is associated with better mental health and quality of life (6). On the other hand, it is suggested that acceptance is a result of a loss of hope (6). Even acceptance, letting oneself enter a new lifeworld could still be very challenging. Hoogerdijk et al. (5) found that the adaption process following traumatic brain injury is a necessary struggle to gain a new identity, being facilitated by engagement in familiar occupation in familiar environment that continuous long after the rehabilitation ends. These results suggest that health professionals and occupational therapist should allow individuals to test and practice their abilities within their own home and work environment, and guide them in using their own strategies in a way that is both efficient and personal satisfying.

Conclusion

The visible and invisible changes of the body after a minor stroke leads to a need to readjust to everyday life. The participants experienced a different way of negotiating and communicating with their bodies and environment, by listening to their bodies, pushing the limits through practicing mental and physical activities. Even a great variation is shown in the participants' experiences; the majority experienced good mastering of their new identity and roles, whereas some still struggled in the process of coping in their altered life-world.

Methodological considerations

This study is based on seven in-depth interviews. Follow-up interviews or focus-group interviews of the interviewed participants, might add important data for example about their struggling in an altered life-world. An interesting alternative would have been analysis of narratives in written form, where the participants elaborated their stories after a stroke (35). Additionally, it would have been of interest to get insight in the experiences of the significant others and working places, which we suggest as a theme for further research. The strength of the study is the variation in the participants' age, sex and employment, and that the process of analyses done by the first author is guided of an experienced researcher.

Significant findings for occupational therapy

There is an essential need to strengthen the health professionals focus on the invisible changes as a result of minor strokes, because of the importance for establishing of good routines for cognitive assessment and rehabilitation of individuals' that has undergone stroke. Attention to fatigue as a possible outcome and occupational challenge in the everyday life, and how to cope with this, should be present. One must be aware of that information must be adapted to the individual person's needs, and given both to the stroke survivor and the significant others. Follow-up by an interdisciplinary team, including occupational therapist, should be a part of the routine for outpatient service in patient's real environment after discharge, also focusing on the way back to work.

Acknowledgements:

The author thanks the seven participants for sharing their experiences, as well as Dr. Åse Hagen Morsund, who has been at help in recruiting these participants, and making this study possible. The author report no conflicts of interest.

References

1. Pearce G, Pinnock H, Epiphaniou E, Parke HL, Heavey E, Griffiths CJ, et al. Experiences of Self-Management Support Following a Stroke: A Meta-Review of Qualitative Systematic Reviews. PLOS one. 2015. DOI:10.1371/journal.pone.0141803.
2. Helsedirektoratet. Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. 2010. <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner>.
3. Strobel C, Engedal K. MMSE-NR Norsk revidert Mini Mental Status Evaluering. 2008. <http://www.aldringoghelse.no/startside/demens/skalaer-og-tester>.
4. Kristensen H, Post A, Poulsen T, Jones D, Minet LR. Subjective experiences of occupational performance of activities of daily living in patients with mild stroke. International Journal of Therapy and Rehabilitation. 2014;vol21,No3.
5. Hoogerdijk B, Runge U, Haugboelle J. The adaptation process after traumatic brain injury, An individual and ongoing occupational struggle to gain new identity. Scandinavian Journal of Occupational Therapy.2011; 18:122-132.
6. Sarre S, Redlich C, Tinker A, Sadler E, Bhalla A, McKeivitt C. A systematic review of qualitative studies on adjusting after stroke: lessons for the study of resilience. Disability and Rehabilitation An international, multidisciplinary journal. 2014;36(9):716-726.
7. Lesniak M, Bak T, Czepiel W, Seniow J. Frequency and Prognostic Value of Cognitive Disorders in Stroke Patients. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders. 2008;26:356-363.
8. Lawrence M. Young adults' experience of stroke: a qualitative review of the literature. British Journal of Nursing. 2010;19(4):241-248.
9. Taule T, Råheim M. Life changed existentially: a qualitative study of experiences at 6-8 months after mild stroke. Disability and Rehabilitation An international, multidisciplinary journal.2014; early online:1-13.DOI:10.3109/09638288.2014.904448.

10. Piskur B. Social participation: Redesign of education, research, and practice in occupational therapy*. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2012;early online, 1-7.
DOI:10.3109/11038128.2012.744093.
11. Patel MD, McKeivitt C, Lawrence E, Rudd AG, Wolfe CDA. Clinical determinants of long-term quality of life after stroke. *Age and Ageing*. 2007;36:316-322.
12. Mitchell AJ, Kemp S, Benito-Leon J, Reuber M. The influence of cognitive impairment on health-related quality of life in neurological disease. *Acta Neuropsychiatrica*. 2010; 22:2-13.
13. Cumming TB, Brodtmann A, Darby D, Bernhardt J. The importance of cognition to quality of life after stroke. *Journal of Psychosomatic Research*. 2014;77:374-379.
14. Satink T, Cup EH, Ilott I, Prins J, de Swart BJ, der Sanden MWN. Patients' Views on the Impact of Stroke on Their Roles and Self: A Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2013;94:1171-83.
15. Bergström A, Eriksson G, Asaba E, Erikson A, Tham K. Complex negotiations: The lived experience of enacting agency after a stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2014;early online, 1-11.
DOI:10.3109/11038128.2014.954611.
16. Lund A, Mangset M, Wyller TB, Sveen U. Occupational Transaction after Stroke Constructed as Threat and Balance. *Journal of Occupational Science*. 2015;22 (2):146-159.
17. Dur M, Unger J, Stoffer M, Dragoi R, Kautzky-Willer A, Fialka-Moser V, et al. Definitions of occupational balance and their coverage by instruments. *The British Journal of Occupational Therapy*. 2015;78(1):4-15.
18. Arntzen C, Hamran T. Stroke survivors' and relatives' negotiation of relational and activity changes: A qualitative study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2015, published online.
<http://dx.doi.org/10.3109/11038128.2015.1080759>.
19. Eide og Eide. *Kommunikasjon I Relasjoner*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. 2000; 1996.
20. Schibbye ALL. *En dialektisk relasjonsforståelse*. Oslo: Universitetsforlaget; 2002.

21. Vestling M, Ramel E, Iwarsson S. Thoughts and experiences from returning to work after stroke. *Work*. 2013;45(2):201-211.
22. Kassberg A-C, Prellwitz M, Lund ML. The challenges of everyday technology in the workplace for persons with acquired brain injury. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2012, early online, 1-<http://dx.doi.org/10.3109/11038128.2012.734330>.
23. Kvigne K, Kirkevold M. Living With Bodily Strangeness: Woman`s Experiences of Their Changing and Unpredictable Body Following a Stroke. *Qualitative health research*. 2003;13(9):1291-1310.
24. Hanssen TA. Stress og mestring. In: Gjengedal E, Hanestad BR, red. *Å leve med kronisk sykdom*. Oslo: Cappelen akademisk forlag; 2001.37-51.
25. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*. 2001;358:483-88.
26. Cresswell JW. *Qualitative inquiry & research design, Choosing Among Five Approaches*. 3rd ed. Los Angeles, London, New Dehli, Singapore, Washinton DC: SAGE publication; 2013.
27. Moran GM, Fletcher B, Feltham MG, Calvert M, Sackley C, Marshall T. Fatigue, psychological and cognitive impairment following transient ischaemic attack and minor stroke: a systematic review. *European Journal of Neurology*. 2014;21:1258-1267.
28. Crosby GA, Munshi S, Karat AS, Worthington E, Lincoln NB. Fatigue after stroke: frequency and effect on daily life. *Disability & Rehabilitation*. 2012;34(8):633-637.
29. Hubacher M, Calabrese P, Bassetti C, Carota A, Stöcklin M, Penner I-K. Assessment of Post-Stroke Fatigue: The Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions. *European Neurology*. 2012; 67:377-384.
30. Nijssen B, van Heugten CM, van Mierlo ML, Post MWM, de Kort PLM, Visser-Meily JMA. Psychological factors are associated with subjective cognitive complaints 2 months post-stroke. *Neuropsychological Rehabilitation*. 2015. <http://dx.doi.org/10.1080/09602011.2015.1065280>
31. Merleau-Ponty M. *Kroppens fenomenologi*. Norway: Bokklubben;2012.

32. Hole E, Stubbs B, Roskell C, Soundy A. The patient's Experience of the Psychosocial Process That Influences Identity following Stroke Rehabilitation: A Metaethnography. *The Scientific World Journal*. 2014. Article ID 349151 <http://dx.doi.org/10.1155/2014/349151>.
33. Martinsen R, Kirkevold M, Sveen U. Younger Stroke Survivors' Experiences of Family Life in a Long-Term Perspective: A Narrative Hermeneutic Phenomenological Study. *Nursing Research and Practice*. 2012. Article ID 948791 <http://dx.doi.org/10.1155/2012/948791>.
34. Visser-Meily A, Post M, van de Port I, van Heugten C, van den Bos T. 2008. Psychosocial functioning of spouses in the chronic phase after stroke: Improvement or deterioration between 1 and 3 years after stroke? *Patient Education and Counseling*. 2008;73:153-158.
35. Miconi A, De Nuzzo D, Vatne S, Pierantognetti P. Riding a roller coaster : narrative typologies of patients with neuroendocrine tumors. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. 2015;8:535-545.

Table 1: Participants Characteristics

N= 7

Age	
40-50	3
50-60	1
60-70	2
70-80	1
Gender	
Male	4
Female	3
Work status	
Regular work, full time	3
Regular work, part time	1
Volunteer	1
Retired	2
Time since stroke	
1-2 years	5
2-3 years	1
> 2 years	1
Social status	
Married	7
Children	7

Table 2: Themes and code-groups

Themes	Code-groups
Invisible and visible changes influencing everyday life	Obvious for one-self- Invisible for the surroundings fatigue hypersensitivity shyness loss of memory anxiety Visible for the surroundings, and for oneself problems with expressing oneself verbally and in writing control of the voice Positive changes a healthier life
The changed body caused changed relations	Influencing their social roles roles are overtaken and changed Influencing relationships felt changes difficult to understand of others challenging to participate socially in need of partners support
The rocky process of returning to work	Giving up work is difficult - Getting back to work felt good In need of: information and support on the way back to work because of feeling a gap between abilities and expectations not mastering the work-situation facilitation of the work situation less responsibility
The struggle for accepting the new life	Feeling shame Quick adaptation Hard to accept and relate to the changes

Peer-Review

All manuscripts will be sent to at least two independent reviewers for critical review. A manuscript may be declined/rejected before a peer-review process, if deemed out of scope or if it does not meet general standards of the journal. This may include reasons such as lack of scientific originality and poor design or execution. The review process is double-blinded, which means that the identities of the reviewers and the authors are hidden from each other. Letters to the Editor are not peer-reviewed but subject to the Editors' approval. Manuscript handling times will be kept as short as possible.

Types of manuscripts

- **Review** articles will regularly be published. Unless invited, authors are requested to discuss the topic of the proposed review with the Editor-in-Chief before submission.
- **Original articles** will appear either as full-length reports of original research or as
- **Short communications** reporting preliminary data from original work.
- **Case reports**, reporting new and important clinical observations or experiences of a novel treatment, will be considered for publication.
- **Letters to the editor** are encouraged and may either provide criticism of papers previously published in Scandinavian Journal of Occupational Therapy or comment on important aspects of occupational therapy.

Manuscript style

The text should be double-spaced with generous margins. Times New Roman in 12 pt size is the preferred font style.

Please be consistent. The same elements should be keyed in exactly the same way throughout the manuscript. Do not break words at the end of lines. Use a hyphen only to hyphenate compound words. Enter only one space after the full-stop at the end of a sentence. When emphasizing words, please use the italic feature of your word processor software.

Do not justify your text; use a ragged right-hand margin. Use a double hyphen (--) to indicate a dash in text. Do not use the lowercase l for 1 (one) or the uppercase O for 0 (zero). The space bar should only be used as a word separator. Use TAB when indenting paragraphs or separating columns in tables.

In general, a regular manuscript should not exceed 15 A4 pages formatted according to the above instructions, including references but not tables and figures. Longer manuscripts may be accepted, if there are any special reasons for this. Short Communications should not exceed 6 A4 pages formatted text including references

Language

Dictionary should be used as a reference for spelling and hyphenation. Abbreviations and symbols must be standards and SI units should be used throughout.

It is the responsibility of authors to ensure the quality of the language for submitted articles. Colloquial English may not be sufficient and is not necessarily the same as scientific English, for which professional services may be needed (see for example www.internationalscienceediting.com and www.writescienceright.com). A brief language overview will be made for articles accepted for publication, but no major changes are accepted at this stage.

Manuscript Design

Original manuscripts should include 1) Title page, 2) Abstract page including Keywords 3) Introduction, 4) Materials and Methods, 5) Results, 6) Discussion, 7) Acknowledgements, 8) References, 9) Legends of Tables & Figures 10) Tables, Figures and Appendixes. . For further information, please see below.

1. *Title page* – it is strongly recommended that the title of the paper should be given in no more than 80 characters, and should also include a running headline not exceeding 40 characters. List full names of all authors and indicate the institutional affiliation of each author. Give the name, address, e-mail address of the corresponding author, telephone and fax numbers are optional. Please submit the title page as a separate file to facilitate double-blind peer-review.
2. *Abstract page including keywords* – abstracts should be structured and arranged according to the following headings: Title, background, aim/objectives, material and methods, results, conclusions and significance in no more than 200 words. The abstract page should also include 3-10 keywords, placed in alphabetical order and not already used in the title. Please include the abstract in the designated field in the online submission service but also in the main manuscript file for review.
3. *The introduction* – The introduction should explain the background of the study grounded in updated literature. The rationale of study should be stated and the significance for occupational therapy explained. The aim of the study should be clearly described.
4. The *material and methods* section should give sufficient detail to enable other investigators to repeat the work. Describe new methods in detail. The design and investigated population should be appropriate for the research problem stated and aim of the study. Consider reliability/validity or trustworthiness of the instruments and procedures. Use appropriate statistical and qualitative analyses and procedures. Ethical considerations should be accounted for.
5. The *results* section – should be concise and focus on findings relevant to the aim of the study. When relevant, use pertinent quotations as illustrations to qualitative findings. Figures and tables should be adequately annotated and enhancing the presentation of material. Avoid presenting data in more than one form.
6. The *discussion* section – should give critical assessment of the results of the study in view of previously reported research. Conclusions in relation to the aim should be stated likewise the significance of findings for occupational therapy. Avenues for future research should be suggested. Methodological considerations/limitations should be acknowledged.
7. *Acknowledgements* – State funding and sources of support in the form of e.g., grants or equipment on a separate Acknowledgements page.
8. *References* – The “Manchester” style is used, see further details below. **CRS!** Do not include

-
9. *Legends of tables & figures* – should be included in the main manuscript file, after the references.
 10. *Tables, figures and appendixes* – should be numbered with Arabic numbers in the order of appearance in the text. *Tables* – can be included in the main document if created with the table tool in the word processing software. *Figures* – should be submitted as separate files in the best possible quality. Figures should be named with arabic numbers in order of appearance in the text. Read more about accepted formats and quality requirements below. There should preferably not be repetition/overlap of information given in tables/figures/appendixes/text. The number of tables and figures should be kept to a minimum. *Appendixes* – should be used sparsely.

A *Cover Letter* should be provided, where authors vouch for the accuracy of the manuscript according to the guidelines given here. This is also the place where authors may inform the Editors of any special circumstances or details regarding the submitted material, including prior publication of the material/parts of the material in a minority language. Funding sources should be credited in the acknowledgement section.

References

References should be numbered consecutively in the order in which they first appear in the text and marked with arabic numbers within parentheses. Citations such as "unpublished observations" or "personal communications" should not appear in the reference list but be referred to in the text.

Reference style should follow the NLM Format, where all authors should be quoted for papers with up to 6 authors; for papers with 7 authors or more, please list the first 6 followed by 'et al.' For abbreviations of journal titles; please consult the List of Journals Indexed in Index Medicus, published annually as a list in the January issue of Index Medicus, also accessible at www.nlm.nih.gov.

Reference examples

Journal articles:

1. Sonn U, Hulter Åsberg K. Assessment of activities of daily living in the elderly. A study of a population of 76-year-olds in Gothenburg, Sweden. *Scand J Rehabil Med* 1991;23:183-9.

Chapter in book:

2. Hansen K, Read W. Concepts of occupational therapy. In: Lindberg C, ed. *Conceptual foundations of occupational therapy*. Philadelphia: FA Davis Company, 1991:24-36.

Journal article in electronic format:

3. Morse SS. Factors in the emergence of infectious diseases. *Emerg Infect Dis* [serial online] 1995 Jan-Mar [cited 1996 Jun 5]; 1(1): [24 screens]. Available from: URL: <http://www.cdc.gov/ncidod/EID/eid.htm>

For more examples of how to refer to different sources, consult the uniform requirements for biomedical journals online: http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html

Graphic elements and illustrations are accepted if providing unique data that can not be described in the text, and should be clearly marked with Arabic numbers as they appear in the text. To ensure correct placement in the journal layout, note the figure reference (abbreviated) within brackets when referring to the figure in text, e.g. (Fig. 1).

Figure files should be kept as separate files, in TIF, EPS, PDF or JPG format. Providing these formats will guarantee that the quality of the graphics is good throughout the publishing process, if provided with sufficient resolution. Photographic illustrations should be rendered with at least 300 DPI; please use CMYK color conversion if possible. Graphs made with Office software such as Microsoft Excel, can be provided in their original format to facilitate conversion into printable format with preserved quality. Any other line graphs/illustrations should preferably be provided in EPS format with a resolution of at least 600 DPI to prevent ragged lines when printed. Each figure should be followed by a table legend below the Figure.

Tables should be made with the 'Draw Table' function in word and included in the main manuscript file, after the references. Tables should be numbered with Arabic numbers in the order of appearance in the text. Each table should be followed by a table legend above the table.

Production costs for color illustrations must be borne by the authors. The standard fee is 2300 USD per article. Please state in your submission details in Manuscript Central the figures required to be reproduced in color, noted by their number in the text.

Please note that it is in the author's interest to provide the highest quality figure format possible. Please do not hesitate to contact our Production Department if you have any queries.

Conflict of interest and funding

Authors are responsible for recognizing and disclosing financial and other conflicts of interest that might bias their work. They should acknowledge in the manuscript all financial support for the work and other financial or personal connections to the work. Please also note that none conflicts of interest should be stated also.

Statistic validity

If statistical data are provided the authors are requested to submit an official statement issued by a certified statistician (with a proper affiliation) regarding the validity of methods used.

Ethics and consent

When reporting experiments on human subjects, indicate whether the procedures followed were in accordance with the ethical standards of the responsible committee on human experimentation and with the Helsinki Declaration of 1975, as revised in 1983. Do not use patients' names, initials, or

accompanied by an approval by the local ethics committee. Please give date of issue and registration number.

Identifying information should not be published in written descriptions, photographs, and pedigrees unless the information is essential for scientific purposes and the patient (or parent or guardian) gives written informed consent for publication. Informed consent for this purpose requires that the patient be shown the manuscript to be published.

Author proofs – final approval

Authors will be notified via e-mail when a manuscript is ready for final approval before publication. This e-mail provides instructions on how to log on to the online author service, where the final version of the manuscript can be downloaded as a printer ready PDF file.

To avoid delays of publication, proofs should be checked immediately and returned electronically through the online service, following the instructions given. Corrections submitted via the telephone are not accepted. Authors are advised that they are responsible for proof-reading of the text, references, tables and figures for absolute accuracy. Additional material or major corrections cannot be accepted at this stage, nor is substantial rewriting of paragraphs permitted. Such extensive changes may result in a delay or withdrawal of the article from publication. Any costs arising from major additional changes may also be charged to the authors.

Copyright

It is a condition of publication that authors assign copyright or license the publication rights of the contents of their articles, including abstracts, to Taylor & Francis. This enables full copyright protection and dissemination of the article and the Journal, to the widest possible readership in electronic and print formats. A document to verify this will be sent upon acceptance for publication. This document should be signed by the corresponding author and returned to the publisher for archiving. Please note that the authors have the right to use their own material in thesis work without further permission from Taylor & Francis.

Editorial Management Center:

Taylor & Francis
4 Park Square,
Milton Park,
Abingdon,
OX14 4RN

Read More: www.tandfonline.com/iocc