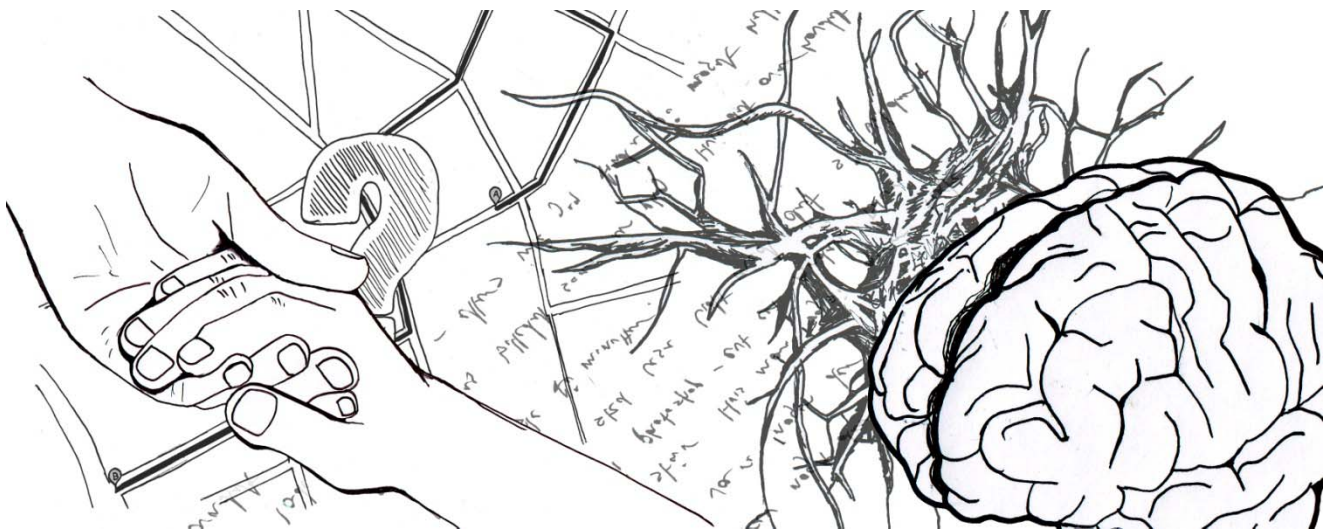


PhD afhandling

Fem år efter apopleksi – fra sygdom til handicap

Hanne Pallesen, fysioterapeut, Cand. Scient. San



Vejlefjord Neurocenter

University College Lillebælt

Det Sundhedsfaglige fakultet, Syddansk Universitet

2011

**Phd forsvar på Syddansk Universitet
1. september 2011**

Opponenter:

Forsker emeritus, mag.art.siv.øk. John Eriksen, Norge

Lektor, mag.art. Jesper Mogensen,
Institut for Psykologi, Københavns Universitet

Lektor, PhD. Birthe Pedersen, Klinisk Institut (formand)

Vejledere:

Professor og idrætshistoriker Jørn Hansen
Idræt og biomekanik, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Syddansk Universitet
(Hovedvejleder)

Læge og innovator Kjeld Fredens
Vejlefjord Neurocenter
(Projektvejleder)

Neuropsykolog Anders Degn Pedersen,
Regionshospital Hammel Neurocenter
(Bivejleder)

Forsidetegning: Lyng Nørgård Pallesen

Præludium

En lille fortælling

Som barn havde jeg svært ved at holde mig i ro.... lavede vejrmøller i gården eller sprang saltomortale fra hanebåndet ned i høet. Tidligt begyndte jeg at dyrke akrobatik, ballet og dans. Senere blev jeg mere målrettet og dyrkede sportsgymnastik mange timer om ugen, men tog mig samtidig også tid til at have det sjovt med at være i et lille ensemble med russerdans, ballet, spring og akrobatik, som vi optrådte med et utal af steder fra de lokale plejehjem til Tivoli i København. Efter afsluttet studentereksamen var jeg på verdensturné med Danish Gym Team. Det var en øjenåbner i forhold til at opleve jordklodens forskelligartede natur og kulturer, og hvordan det fremmede kan påvirke ens syn på sig selv og på verden. Det gav mig også et kik ind i genoptræningens fascinerende verden, da jeg under en opvisning i Boston fik en svær ankelskade, som heldigvis blev håndteret med datidens "best practice", så jeg relativt hurtigt kunne bevæge mig som før. Hjemvendt efter turneen startede jeg på Fysioterapiuddannelsen i Odense, og det blev startskuddet til en lang løbebane, hvor krop, læring, udvikling og identitet var og er en betydningsfuld del af mit interesseområde. Først var det som terapeut, der støttede personer med en rygmarvsskade eller en hjerneskade igennem et langvarigt rehabiliteringsforløb, hvor de skulle skabe sig et nyt liv med en "ny krop". Dernæst som underviser på Fysioterapeutskolen med fokus på udvikling af faglighed og faglig identitet – i et kropsligt fag, der har den særlige styrke at kunne præsentere forskellige oplevelsesfacetter: fx en målrettet tilgang kontra en legende eksperimenterende tilgang til faget.

Senere vendte jeg gennem en ansættelse på Videnscenter for Hjerneskade tilbage til hjerneskadefeltet dels med rådgivning af fagpersoner ift. til rehabilitering dels som tovholder i forbindelse med projektvejledning, vidensformidling og koordinering af Socialministeriets satspulje projekter. Undervejs i mit arbejdsliv har jeg endvidere haft mulighed for at tage suppleringsuddannelse i grundlæggende etnografi, kultur – og samfundsanalyse samt medicinsk antropologi og endelig en sundhedsfaglig kandidatuddannelse. Disse uddannelser har været inspiration til og givet mulighed for fler- eller tværfaglig forståelse og arbejdsformer. I dag trækker jeg således på flere arbejdsmetoder og på en bred vifte af teoretikere både i min PhD forskning og i de øvrige opgaver og udvalg, som jeg er involveret i. Da nærværende projekt startede, fik det titlen "Forfra igen" - en undersøgelse af apopleksiramtes oplevelser af livet efter skaden med særlig fokus på funktionsevne, identitet og rehabilitering. Ud fra den litteratur, jeg havde læst, og de mange samtaler jeg har haft med

personer, der havde fået en hjerneblødning eller hjerneblodprop og deres pårørende, havde jeg en opfattelse af, at fik man denne sygdom betød det, at personen på mange områder måtte starte forfra. Sådan har det også været for mange af informanterne i dette forskningsprojekt, men fem år efter sygdommens opståen, som er snitfladen for dette projekt, har aspektet med at starte forfra imidlertid fortonet sig. Afhandling har i stedet for fået titlen ”Fem år efter apopleksi – fra sygdom til handicap”.

Denne titel vender jeg tilbage til i det afsluttende postludium.

Denne afhandling består af tre forskellige studier, to mindre studier og et hovedstudie. De har alle apopleksi og rehabilitering som omdrejningspunkt. Jeg takker de mange informanter, som har åbnet deres hjem og ladet mig få et kik ind i deres verden og så åbenhjertelig har fortalt om deres oplevelser.

En varm tak til hovedvejleder professor og idrættshistoriker Jørn Hansen, IOB, Syddansk Universitet. Din inspiration og uendelige opmuntring og støtte har været en uvurderlig hjælp.

Jeg skylder også projektvejleder Kjeld Fredens en varm og meget speciel tak. Han så fra starten mulighederne i dette projekt og har gennem hele forløbet været en engageret, skarpsindig og konstruktiv medspiller. Ligeledes mange tak til bivejleder neuropsykolog Anders Degn Pedersen, der har givet kritisk og konstruktiv vejledning i forhold det lille epidemiologiske studie og til statistiker Rene Holst, der har udført de statistiske beregninger i samme studie. Tak til jer begge for godt samarbejde. Også tak til seniorforsker Tove Borg for konstruktivt medspil i tilblivelsen af reviewartiklen.

I gennem hele ph.d forløbet har jeg været knyttet til flere udviklings- og forskningsnetværker: samarbejde i forskningsnetværket ”Krop, kultur og samfund”, IOB, har været til stor glæde for mig. Endvidere har ”Blå Gruppe” (et kvalitativt forskningsnetværk for terapeuter), en tværvideenskabelig gruppe af PhD studerende (Lene og Jette) og endelig min gamle studiekreds fra Holstebro ”Magt og køn” givet konstruktiv kritik og vejledning på udkast, men også lyttet tålmodigt til mine frustrationer.

For det økonomiske grundlag bag projektets gennemførelse takker jeg Vejlefjord Neurocenter, der har stillet med en underskudsgaranti svarende til 2 års ph.d – løn, University College Lillebælt, der har dækket ph.d – løn i 1 år samt Danske Fysioterapeuters Fonde, Krista og Viggo Petersens

Fond, Christian den Tiendes fond samt Rehab-puljen (Videnscenter for Hjerneskade).

Den sidste tak skal lyde til min støttende familie og bagland – særligt til Michael, Maj, Lærke, Lynge og min mor – for jeres omsorg, tålmodighed og værdifulde afledninger.

august 2011 Hanne Pallesen

Afhandlingens studier og publikationsliste:

Denne afhandling er baseret på tre delstudier. Udgangspunktet for afhandlingen er apopleksi og rehabilitering. Første delstudie er et litteraturstudie om de oplevelser og erfaringer, de personer, der har fået en apopleksi, beskriver. Andet delstudie er en populationundersøgelse om overordnede karakteristika hos en gruppe personer fem år efter deres apopleksi. Tredje delstudie og afhandlingen hovedstudie er en interviewundersøgelse af personer, der har fået en apopleksi og deres erfaringer med at leve med følgerne af en apopleksi fem år efter sygdommens opståen med særligt fokus på funktionsevne, identitet og rehabilitering. Hver af disse delstudier har affødt en publikation.

Studie 1 Hanne Pallesen and Tove Borg:

Living after a stroke: a review of literature

Indsendt til: *Disability and Rehabilitation* 2011

Studie 2 Hanne Pallesen, Anders Degn Pedersen and Rene Holst:

Health and functioning in a stroke population five years after first insult

Til optagelse i: *Scandinavian Journal of Disability Research* 2011

Studie 3 Hanne Pallesen:

Disability, identity and life change. A qualitative five-year follow-up study of stroke

Indsendt til: *Disability and Rehabilitation* 2011

Indhold:

Præludium – en fortælling	2
Afhandlingens studier og publikationsliste	
Del I: Baggrund	
1. Introduktion	8
Hjerneskaderehabilitering og forskning	10
Organisering af hjerneskodeindsatsen	11
At komme sig og komme overens med en alvorlig sygdom	12
Afhandlingens ståsted	14
Målsætning og forskningsspørgsmål	15
Afhandlingens opbygning	17
Del II: Centrale temaer	
2: Apopleksi	18
Fortællinger om at få en hjerneblødning eller –blodprop	19
Syddommens kategorier	20
Hjerne – skade	23
3: Disability	24
4: Identitet og krop	27
Kroppen i antropologien	29
Kroppen i sociologien	31
Krop, funktionsevne og identitet	31
5: Rehabilitering	34
Rehabilitering anskuet som ritual	36
Reintegration?	37
Apopleksirehabilitering	38
Kommunalreformen	40
Del III: Studierne	
6: Forskningmetoder anvendt i afhandlingen	42
Rekruttering af informanter til studier	43
Kvalitativ metodologi	44
Kvalitativ interviewundersøgelse	44
Teoriers rolle i analysen	45
Kvantitativ metodologi	45
Etiske overvejelser	46
7: Studie 1: Litteraturstudie	49
Formål, metode og resultater	49
Resultater	50
Diskussion	50
8: Studie 2: Populationsundersøgelse	52
Formål, metode og resultater	52

Uddybning af apopleksi på gruppeniveau	53
9: Studie 3- interviewundersøgelse	56
Formål, metode og resultater	56
Del IV: Diskussion og nye perspektiver	
10: Diskussion af metode	58
Kvalitet i forskning	58
Den kvantitative undersøgelse	58
Den kvalitative undersøgelse	59
Validitet	60
Reliabilitet og reflektiv subjektivitet i forskningsprocessen	62
11: Diskussion af resultaterne på tværs af de tre studier	63
Apopleksiens konsekvenser set på gruppeniveau	63
Erfaringer med at få sygdommen og at leve med dens følger	65
Krop og identitet	66
<i>At være den samme, men alligevel anderledes</i>	66
<i>Sygdom eller tilstand</i>	67
<i>Begrænsninger, selvbestemmelse og autonomi</i>	68
Tab af relationer og deltagelse	70
Fortællingens betydning	71
Helingsprocessen	72
De sundhedsprofessionelles betydning	73
At være pårørende	74
Hjerneskadefeltet – kræver en særlig bevågenhed	76
Rehabilitering – aktiv involvering	77
Rehabilitering set i et læringsperspektiv	78
Vildveje og nye veje	78
At have et handicap i et moderne samfund	80
12. Afslutning	81
Konklusioner	81
Implikationer for fremtidens rehabilitering	81
Postludium	83
Resumé	84
Summary	86
Afhandlingens artikler	89
Litteraturliste	150

1. DEL I: Baggrund

1. Introduktion

"I løbet af fire timer oplevede jeg at min hjerne fuldstændig blev forringet i forhold til at kunne bearbejde informationer og derefter kunne jeg ikke gå, tale, læse, skrive eller huske noget af mit tidligere liv. Jeg var blevet et barn i en kvindes krop."(oversat fra engelsk)

Et kort uddrag fra filmen *A stroke of Insight*, som kan ses på flere hjemmesider bl.a. YouTube. Her fortæller hjerneforsker Jill Taylors om sine egne oplevelser med at få en hjerneblødning¹. Både filmen og bogen adskiller sig fra mange tidligere fortællinger om at få en apopleksi (hjerneblodprop eller – blødning), hvor apopleksien oftest fremstilles som en tragedie. I hendes fortælling præsenteres det at få en hjerneskade som følge af hjerneblødningen, som en "eksotisk rejse" ind i en ny erfaringsverden. Hun har godt nok i en lang periode af sit liv været fuldt beskæftiget med genoptræning, men oplevelsen har givet hende en erfaring, som hun kan anvende i sit arbejdsliv og i sin formidling af at få en hjerneskade. Hun får dermed sygdommen til at fremstå i et positivt lys og vækker lytterens interesse for at lære personen og feltet bedre at kende.

I de sidste par år har der indenfor den humanistiske del af den sundhedsvidenskabelige forskning været fokus på patientperspektivet² som noget mere end patientens tilfredshed med service og behandling på sygehuset. Patienternes egne beskrivelser åbner de professionelles øjne for en begyndende ny forståelse af, hvordan sygdom og rehabilitering har betydning for det liv, der skal leves både under og efter afsluttet sygehusbehandling.

¹ Jill Bolte Taylor har også udgivet en bog med titlen: *My Stroke of Insight: A Brain Scientist's Personal Journey*, oversat til dansk Slået af Indsigt. Gyldendahs bogklubber 2009.

² Danske tekster, der omtaler syge personer anvender forskellige betegnelser: patient, klient, bruger og borger. I denne afhandling anvendes betegnelserne patient eller borger. Disse betegnelser kan være stigmatiserende. De refererer til de sammenhænge personen agerer i. f. eks vil en person indlagt på et hospital få betegnelsen patient. Omtales vedkommende i kommunalt regi bliver betegnelsen borger anvendt. Begreberne patientperspektivet og borgerperspektivet refererer til første persons perspektivet, hvor den enkelte persons egne oplevelser, holdninger, værdier og mål tillægges central betydning.

I de seks år jeg arbejdede på Videnscenter for Hjerneskade³ blev jeg ofte ringet op af personer, der havde fået apopleksi eller hvis pårørende havde, og lyttede til beretninger om sygdommen: sorgen over de tabte færdigheder og frustration over manglede tilbud, støtte og forståelse. I min ansættelsesperiode blev der afviklet over 40 amtslige og kommunale udviklingsprojekter af Socialministeriet under overskriften "Videreudvikling af indsatsen for mennesker med erhvervet hjerneskade" (www.vfhj.dk, 2010), og jeg var en af tovholderne i formidlingen af disse projekter (over 40 projekter fra perioden 2000 til 2006).

En hjerneskade kan opstå som en følge af apopleksi (den største gruppe) eller som følge af et traume (fald, slag på hjernen, trafikulykke mm.). Flere af ovennævnte projekter inddrog patienternes erfaringer i videreudviklingen af indsatsen.

Projekterne havde forskellige intentioner med at inddrage patienter med apopleksi eller traumatisk hjerneskade. I Silkeborg, Langå og Randers kommune blev der i samarbejde med Århus Amt foretaget en kortlægning af de overordnede karakteristika hos denne målgruppe; resultaterne skulle danne grundlag for videreudvikling af indsatsen. Projektet kaldes "Kortlægningsprojektet" (Pedersen 2002 og 2004). Resultaterne i dette projekt er fremkommet via en spørgeskemaundersøgelse blandt det kommunale personale i de tre udvalgte kommuner om senhjerneskadede klienter mellem 18 og 60 år. Resultaterne viser, at langt de fleste personer med en erhvervet hjerneskade har et passivt forsørgelsesgrundlag, og at deres beskæftigelses- og aktivitetsniveau er meget lavt. Personalet vurderer, at ca. hver tredje person med hjerneskade i aldersgruppen har et udækket behov for indsats m.h.t. behandling, træning, hjælp til få relevant bolig eller støtte i hjemmet samt hjælp til at få job eller anden beskæftigelse. Endvidere er der en stor gruppe med erhvervet hjerneskade, som det kommunale system kun har meget sparsom viden om.

Deres store behov for langvarig rehabilitering beskrives også i en rapport, hvor personerne selv bliver interviewet: "Klog af skade – resultater af interviewundersøgelse blandt hjerneskadede og deres pårørende i Århus Kommune". Rapporten konkluderer, at en stor del af personerne ikke får den støtte og hjælp, de har brug for. En tredjedel "tabes på gulvet". Undersøgelsen viser også, at de oversete hjerneskadede er at finde blandt de mennesker, der befinder sig på bunden af den

³ Videnscenteret indsamler, udvikler, bearbejder og især formidler viden om mennesker med erhvervet hjerneskade til behandlere i hele landet. Videnscenteret er en del af den nationale Videns- og Specialrådgivnings Organisation VISO.

sociale rangstige, er på offentlig forsørgelse og som har andre svære problemer (Bjørn 2005). Denne undersøgelse antyder at manglede rehabilitering, hjælp og støtte kan medføre social deroute.

Andre af disse udviklingsprojekter har enten gennem spørgeskema eller interview inddraget personer med erhvervet hjerneskade og i enkelte tilfælde også deres pårørende i dokumentationen (Hollænder 2004, Jacobsen 2004, Kildedal-Nielsen 2003). Resultaterne peger på forskellige former for barrierer (funktionsændringer, selvforståelse, relationer, den sociale indsats og materielle omstændigheder), som har indvirkning på personernes oplevelser af muligheder og begrænsninger for at genetablere et aktivt og socialt liv. Mange af de interviewede fortalte om depressioner, følelse af afmagt og utilstrækkelighed som grund til, at hverdagen efter endt behandling og optræning efterfulgtes af isolation og passivitet. Undersøgelserne giver et billede af problemstillinger, der ikke kun er relateret til selve hjerneskadens følger, men også manifesterer sig på det psykosociale område.

Fælles for de nævnte projekter er, at projekterne har haft et udviklingsperspektiv og ikke et forskningsperspektiv. I nogle af undersøgelserne har informanter været tilfældigt udvalgte (bl.a. forskellige diagnoser, tilfældighed i forhold til hvem, der responderede på projekternes henvendelser, og de kunne endvidere variere mellem et til 12 år i forhold til erhvervelse af hjerneskaden.

Hjerneskaderehabilitering og forskning

Hjerneskaderehabilitering blev i forbindelse med Sundhedsstyrelsens revision af de lægefaglige specialer beskrevet under specialet neurologi. Aktuelt er der ingen formelle krav til de faglige færdigheder, en læge skal besidde for at arbejde indenfor området rehabilitering. Der arbejdes på at definere et egentlig fagområde med en specifik beskrivelse af de faglige kompetencer, der er nødvendige (Sundhedsstyrelsen 2011). Indenfor fysioterapi, ergoterapi samt psykologi er der i dag etableret neurologiske specialistuddannelser.

Det tværfaglige selskab, Dansk Selskab for NeuroRehabilitering, blev oprettet i 2005 med det formål at styrke hjerneskaderehabiliteringsindsatsen. Forskningsindsatsen blev styrket i Danmark med oprettelsen af et professorat i neurorehabilitering ved Århus Universitet i 2007 og senere ved Københavns Universitet i 2008. Den eksisterende nationale og internationale forskning inden for

hjerneskaderehabilitering har en bred vifte af områder, der spænder bredt. Det vil sige fra studier af interventionsformer, der retter sig mod motoriske, kognitive, emotionelle, personlighedsmæssige, kommunikative og sociale område samt multidisciplinært tilrettelagte hjerneskaderehabiliteringsforløb, til studier med fokus på patientoplevelser, eller organisatoriske og sundhedsøkonomiske forhold. Endvidere findes der grundforskning med b. la. dyreforsøg, hvis resultater også kan få betydning for hjerneskaderehabilitering.

Organisering af hjerneskadeindsatsen

Personer, der får en hjerneskade, går igennem forskellige organisatoriske faser i det samlede rehabiliteringsforløb. Ifølge sundhedsstyrelsen (1997) inddeles hjerneskaderehabiliteringen og hermed apopleksi i tre faser:

- Fase I – den aktuelle behandling, der sikrer overlevelse og reduktion af hjerneskadens konsekvenser
- Fase II – behandling og rehabilitering i hospitalsfasen
- Fase III - optræning og rehabilitering efter hospitalsfasen.

For patienten forekommer der en væsentlig overgang fra rehabiliteringen i sygehussektoren til socialektoren, nemlig et skift mellem ét forvaltningssystem (sygehussektoren) til et andet (socialektoren), men også et skift fra en medicinsk til en psykosocial referenceramme. Denne ændring kan betragtes som et skift mellem to konkurrerende paradigmer, som samtidig leverer forskellige opfattelser af sygdom, sundhed og behandling. Sidste fase handler for personen om at reetablere og reintegrere sig.

I den akutte fase vil patienter med apopleksi oftest være indlagt på såkaldte apopleksiafsnit sammen med andre, der har fået apopleksi, hvorimod de i fase II og III er indskrevet i rehabiliteringstilbud sammen med personer, der kan have andre årsager til hjerneskaden, oftest af traumatisk karakter.

De omtalte udviklingsprojekter, hvor der har været fokus på eftervirkningerne af en hjerneskade, efterlader det indtryk, at det er svært at etablere et godt liv efter en hjerneskade.

Det er min formodning, at nogle mennesker er bedre rustet til at overkomme en sygdom eller handicap end andre, og at hvis det forholder sig sådan, så ved vi ikke, hvad der gør, at nogle

magter denne situation bedre end andre. Sociale, uddannelsesmæssige og økonomiske ressourcer samt erfaringer kan have betydning. Min tese er, at det personlige selv (identiteten) rystes, når en sygdom, der giver permanente følger, opstår. Virkningen af dette "krakelerede" selv bevæger sig ud over personen og påvirker også de nærmeste. Og det er særlig svært at komme på fode igen efter en sygdom i hjernen.

At komme sig og komme overens med en alvorlig sygdom

I en Medicinsk teknologivurdering (MTV) rapport fra 2011 om Hjerneskaderehabilitering, hvor undersøgelsesgruppen både er personer med apopleksi og traumatisk hjerneskade, peger patientanalysen på, at hjerneskadeområdet har en særlig karakter og behøver bevågenhed og faglighed. Det forhold, at hjernen rammes, betyder ofte, at hjernen efterfølgende fungerer anderledes. Eksempelvis kan det medføre kognitive vanskeligheder og nedsat selvindsigt hos personen med hjerneskade og som følge heraf indskrænket handlekompetence og reduceret evne til at formidle og udtrykke behov. Det stiller særlige krav til de fagprofessionelle (Sundhedsstyrelsen 2011). Andre patientanalyser, hvor f. eks personer med Parkinson eller sclerose indgår i undersøgelsesgruppen ville formodentligt pege på andre særlige vanskelige problemstillinger. For eksempel det forhold at sygdommen er progredierende og aldrig kan forventes at blive stabil og de særlige krav om fagprofessionelles indsigt anvendt i disse helingsprocesser eller processer med at kontrollere sygdom og livsførelse.

Allerede i 1988 skrev Kay Toombs i en artikel, at sygdom opfattedes og oplevedes af patienterne som en afbrydelse af det levede liv frem for en biologisk dysfunktion eller diagnose (Toombs 1988).

I et nyere dansk studie (Haahr 2010) fulgte forskeren 11 personer med diagnosen Parkinson før og efter en Deep Brain Stimulation (DBS) operation. Personerne, der havde levet med sygdommen fra 7 – 29 år, beskriver livet før DBS operation, som en hverdag præget af uforudsigelighed og en kamp for at bevare kontrollen. Livet efter DBS operation karakteriseres som en tilpasning, der forløber i et mønster med tre gennemgående temaer: a) den umiddelbare oplevelse af et mirakel, b) gennem oplevelse af forandring opleves der muligheder eller begrænsninger for at komme sig c) og efterfølgende forsoner sig med forandringer i livet (Haahr 2010). At komme sig beskrives altså af personer med diagnosen Parkinson som et forløb med forskellige faser, hvor temaerne

kamp, tilpasning og forsoning indgår. Lignende beskrivelser af faseopdelinger findes indenfor apopleksi.

Et centralt tema i helingsprocessen er beskrivelsen af kampen, som vi genfinder i flere studier. Dette tema behandles bl.a. i et studie, hvor personer med apopleksi indgår (Kvinge et al 2004), i et andet studie, hvor personer med traumatisk hjerneskade indgår (Brown et al 2006) og endeligt i et studie, hvor personer med en traumatisk rygmavsskade deltager (Angel 2008). Sidstnævnte er særlig interessant idet dette studie på baggrund af en række feltobservationer og efterfølgende interviews, foretaget over en tidsperiode på 2 år viste, at patientens kamp under rehabiliteringen var helt centralt i genskabelsen af et meningsfuldt liv. Formålet med studiet var at skabe viden om, hvad personer med en rygmavsskade gik igennem, og hvilken betydning det havde for, hvordan mening genfindes. Analysen viste, at det var afgørende, at personen med rygmavsskaden først kunne forestille sig, at en fremtid var muligt og siden kunne forestille sig en fremtid, der var værd at leve (Angel 2008). Der undersøgte endvidere, hvad der havde betydning for personens selvforståelse og velbefindende under rehabiliteringsforløbet. Fire former for kamp viste sig her som fremtrædende. 1) en kamp med sig selv for at gøre det bedste. 2) en kamp med de professionelle, der hjalp en. 3) en kamp imod de professionelle, der ikke hjalp på den måde som personen fandt nødvendigt. 4) en kamp mod sig selv initieret af den modstand, personen oplevede under kampen imod de andre. De professionelle spillede således en afgørende rolle i forhold til at finde mening og lade den rygmavsskadedes vilje træde frem og understøtte den (Angel et al 2011).

Udfra ovenstående studier kan det, at komme overens med en skade eller en kronisk sygdom, opleves som en kamp fyldt med brud, diskontinuitet, usikkerhed og evt. forværring, uanset om der er tale om mand eller kvinde, ung eller gammel. Det er ikke nødvendigvis en entydig fremadskridende proces. De omtalte studier peger på, at personerne har brug for kvalificeret støtte fra de professionelle i processen med at komme sig.

Så selvom Toombs allerede i 1988 inspirerede til et paradigmeskift, hvor der også var fokus på oplevelse af sygdommen, så er funktionsevne og træning, der forbedrer funktionsevnen, fortsat omdrejningspunktet i den rehabiliteringsindsats, der tilbydes i dag i Danmark. Min antagelse er imidlertid, at vi, ved at forstå og have fokus på patienten eller den handicappedes oplevelser, kan få værdifuld viden, der kan skærpe det fokus, de professionelle har i rehabiliteringen, så den bliver

i overensstemmelse med de erfaringer og behov, som personer med apopleksi besidder: Dette kan gøres gennem spørgsmål som: Hvordan erfarer personer, der har fået en apopleksi, at leve med og håndtere følgerne af en apopleksi? Hvordan oplever, opfatter og håndterer de funktionsændringer og eventuelle personlighedsmæssige forandringer? Hvilken betydning har disse ændringer for deres opfattelse af sig selv, samt for deres og familiens livssituation? Virker og støtter den behandling og de udfordringer, de modtaget gennem rehabiliteringstilbuddene dem i en positiv retning? Hvilken motivation giver disse indsatser for det videre forløb?

De professionelles viden og erfaringer nedtones langt hen af vejen i dette projekt, idet denne afhandling primært besvarer ovennævnte spørgsmål ud fra de erfaringer, som personer, der selv har fået en apopleksi, beskriver.

Afhandlingens ståsted

Denne afhandling har fokus på personens egne oplevelser og erfaringer med sygdommens konsekvenser og behandler disse beskrivelser og erfaringer på et tidspunkt, hvor patienten i traditionel forstand ikke længere bør bære betegnelsen patient. Vedkommende lever i sit hjemmemiljø og er i princippet almindelig borger i samfundet. Afhandlingen placerer sig således i spændingsfeltet mellem individ og samfund og altså imellem en kultur- og samfundsvidenskabsteoretisk forståelse. Da undersøgelsesgruppen ikke kan benævnes patienter men borgere med følger efter en sygdom placerer afhandlingen sig endvidere i skæringspunktet mellem forskning indenfor hjerneskaderehabilitering og handicapforskning.

De kvalitative metoder, der anvendes i denne afhandling, har deres videnskabsteoretiske fundament i fænomenologien⁴ og hermeneutikken⁵.

⁴ Fænomenologi henviser til en tradition iden for filosofien, der opstod i Europa, og som omfatter Husserl, Heidegger, Merleau-Ponty, Satre og andre nyere tænkere. Fænomenologien beskriver verden gennem det oplevede og det erfarede og kræver ifølge Husserl, at vi sætter vores fordomme i parentes (Gallagher & Zahavi, 2010).

⁵ Hermeneutikken er læren om tolkning. Det er en filosofisk retning, der søger efter mening og fortolker egne og andres oplevelser. Formålet med den hermeneutiske fortolkning er at nå frem til en gyldig og almen forståelse af en tekst betydning (Kvale 2009).

Et fænomenologisk perspektiv interesserer sig for, hvorledes den enkelte person oplever sin virkelighed. Det er muligt at opnå indblik i informanternes forståelse ved at analysere informanternes meningsstrukturer (Kvale 2009; Gallagher & Zahavi, 2010).

Afhandlingens teoretiske forståelse, der introduceres i afhandlingens første del, finder støtte i antropologiske og sociologiske teorier og modeller.

Målsætning og forskningsspørgsmål

Hensigten med denne undersøgelse er dels, at undersøge og efterforske hvordan de personer, der har fået en apopleksi, oplever og håndterer følgerne af sygdommen og dels at sætte et særligt fokus på oplevelser 5 år efter sygdommens debut.

Med afsæt i personperspektivet kan resultaterne af en sådan udforskning give os bud på prioriteringer i planlægningen af rehabiliteringen, ligesom den kan give os ny indsigt om betydning af rehabilitering efter en sygdom med langvarige/permanente konsekvenser. Undersøgelsens resultater kan have stor betydning for, hvordan samfundet fremover forbedrer rehabiliteringsindsatsen. De kan være med til at svare på spørgsmål om, hvordan rehabiliteringsindsatsen i kommunalt regi udvikles og hvordan effekten af en rehabilitering optimeres på længere sigt. Hvordan involveres borgeren og familien i rehabiliteringsprocessen? Hvilke ønsker og behov har borgeren, og hvordan tilgodeses disse bedst i planlægningen af indsatsen og i rehabiliteringsprocessen?

Afhandlingen skal belyse tre delspørgsmål:

I: Hvordan oplever og beskriver personer, der har fået en apopleksi, den tilstand og den situation, som de befinder sig i, og hvordan beskriver de deres håndtering af deres forandrede betingelser?

Disse spørgsmål skal belyses både lige efter sygdommens opståen, undervejs i rehabiliteringsforløbet og flere år senere.

II: Hvad kendetegner personer fem år efter apopleksien?

III: Hvordan oplever personer deres livssituation fem år efter, de fik en apopleksi, med særligt fokus på krop, funktionsændringer, identitet og rehabilitering?

Hvordan magter de deres nuværende livssituation? Hvordan opfatter de sig selv og deres liv

- før, nu og i fremtiden? Hvad har de selv gjort for at få det bedre? Hvilken betydning tillægger de den støtte og de udfordringer, de har modtaget gennem rehabiliteringstilbuddene? Hvorledes opfatter de betydningen af krop, funktionsændringer og identitet i processen?

Første spørgsmål ser på problemer i forbindelse med oplevelser af sygdommen, dens betydning, og hvordan den er blevet håndteret på hospitaler i rehabiliteringsinstitutioner og i hverdagslivet. Hvad ved vi fra studier, hvor informanterne fortæller om disse forhold? Altså primært om fænomenets væsentlighed i den første tid og de følgende år efter sygdommens opståen.

Andet spørgsmål skal belyse apopleksiens udbredelse, og hvad der overordnet kendetegner personer, der fem år tidligere har erhvervet sig en apopleksi. Fem år er sat som skæringspunkt, da der eksisterer meget få studier, der belyser apopleksiens betydning ud over de første 2- 3 år efter sygdommen er indtruffet.

Det tredje spørgsmål udforsker, hvordan de oplever deres livssituation fem år efter med særligt fokus på krop, funktionsevne og identitet.

Spørgsmål 1 og 3 bygger på det humanistiske og samfundsmæssige forskningsparadigme repræsenteret ved det kulturelle og forstående felt, idet disse spørgsmål skal belyse fænomenets væsentlighed. Hvorimod spørgsmål 2 bygger på det naturvidenskabelige forskningsparadigme repræsenteret ved det medicinsk epidemiologiske felt og skal belyse fænomenets udbredthed.

Apopleksi og apopleksiens konsekvenser er ud fra min forståelse et produkt af biologiske forhold såvel som sociale og kulturelle forhold. Videnskabelige begreber er menneskeskabte modeller, der hjælper os til at forstå og håndtere virkeligheden; og som denne afhandlings resultater vil vise, er de biologiske og kulturelle konstruktioner tæt vævet sammen, og de præger og begrænser gensidigt hinanden. Det er således på ingen måde afhandlingens intention at adskille biologiske processer og kulturelle mønstre. De er ikke statiske eller faste, men indskrives i en historisk tid og knytter i høj grad an til kulturelle paradigmer.

Afhandlingens resultater med et afsæt i personperspektivet kan give ny forståelse af at leve med et handicap, bud på prioriteringer i planlægningen af rehabiliteringen og overvejelser over, hvordan samfundet fremover skal forholde sig til rehabilitering og handicap.

Afhandlingens opbygning

Del I beskriver baggrunden for denne afhandling.

Del II danner den videnskæssige ramme for de 3 delstudier. Den består af en uddybning af problemfeltet og det teoretiske fundament. Kapitel 2 - 5 beskriver centrale temaer, apopleksi, disability, krop og identitet samt rehabilitering ud fra antropologiske og sociologiske teorier. Intentionen med dette afsnit er at belyse, hvor disse begreber kommer fra, hvilke antagelser de bærer på og påpege, hvilke betydninger disse antagelser har for rehabiliteringsindsatsen.

I del III: beskrives de anvendte metoder og en kort præsentation af de tre delstudier. Kapitel 6 introducerer studierne overordnet, de anvendte metoder og de etiske retningslinier og overvejelser, der ligger til grund for, og som er opstået i studierne.

I Kapitel 7 præsenteres et litteraturstudie af personers oplevelser og erfaringer med at få en hjerneblodprop eller –blødning. Kapitel 8 præsenterer studie 2 - en populationsundersøgelsen (spørgeskema) af apopleksiramte i det gamle Vejle Amt 5 år efter sygdommens opståen. Kapitel 8 præsenterer afhandlings hovedstudie – en analyse af personlige interviews af personer med apopleksi. De tre engelske artikler, som forskningsspørgsmålene og de tre delstudier har resulteret i, er indsat som bilag i afhandlingen.

Del IV præsenterer overvejelser og kritik af de anvendte undersøgelsesmetoder samt sammenfatter og diskuterer resultaterne.

Afhandlings del IV, kapitel 10, diskuterer de anvendte metoder og kapitel 11 diskuterer undersøgelsens resultater. I kapitel 12 er afhandlingens konklusioner præsenteret, og de væsentligste implikationer for fremtidens rehabilitering skitseres.

DEL II: CENTRALE TEMAER

Dette afsnit præsenterer og diskuterer centrale temaer, der nødvendigvis må komme i spil, når en sygdom kommer på tværs af et normalt livsforløb. Dels er der selve sygdommen, og i forlængelse heraf fremkommer spørgsmål om sygdommens betydning på det individuelle niveau; krop, funktion og identitet og endelig spørgsmål om samfundets svar eller initiativer i forhold til sygdommen, så som rehabilitering.

2: Apopleksi

Ifølge Sundhedsstyrelsens rapport (Sundhedsstyrelsen 2002), "Evaluering af apopleksibehandling i Danmark 1990 – 2000", er apopleksi en af de store folkesygdomme og tredjehyppigste dødsårsag i Danmark. Apopleksi omfatter såvel hjerneblodpropper som hjerneblødninger. Der er ca. 13.000 nye tilfælde om året. Sygdommen rammer især ældre: 85% er over 60 år, og gennemsnitsalderen er 72 år. Det skønnes, at ca. 40.000 mennesker lever med konsekvenserne af denne sygdom (Sundhedsstyrelsen 2002).

En stor del af de, der får stillet diagnosen apopleksi, får varige funktionsændringer med betydelig forandret livskvalitet til følge. I følge en nylig udgivet Vstdansk rapport om hjemmetræning udskrives i dag 90 % til eget hjem (Larsen, 2011).

Det er i dag en generel antagelse, at mennesker, der har fået en apopleksi har gode udviklingspotentialer - også mange år efter skadens opståen. Dels er sundhedsvæsenet blevet dygtig til at redde liv, men er også blevet dygtigere til den efterfølgende genoptræning (Sundhedsstyrelsen, 2002).

En dansk undersøgelse (Jørgensen et al. 1995) har vist, at den mest afgørende faktor for forudsigelse af fremtiden (prognosen) er apopleksiens sværhedsgrad. De professionelle i sygehussystemet og de, der arbejder i den sociale rehabilitering, stiller sig dog tvivlende overfor, at skadens sværhedsgrad er den vigtigste faktor for et efterfølgende tilfredsstillende liv. Det er velkendt for dem, at selv lette apopleksiskader kan give svære invaliderende konsekvenser, hvorimod man kan se en del eksempler på, at personer, der er svært ramt, godt efterfølgende kan få et trygt og meningsfyldt liv.

Fortællinger om at få en hjerneblødning eller -blodprop

Der er skrevet en del fortællinger af personer, som har erhvervet sig en apopleksi. En af de første kendte fortællinger er "Memoirs of a thinking Radish" skrevet af den engelske Nobelprisvinder Peter Medawar (1915 – 1987) og udgivet i 1986. Det er en beretning om hans forskningskarriere, men også et opgør med de sundhedsprofessionelle og deres manifesterede afvisning af ham og hans muligheder for igen at kunne føre et aktivt arbejdsliv efter en apopleksi. En anden bemærkelsesværdig fortælling er den franske redaktør Jean-Dominique Baubys bog (Bauby 1999). "Dykkerklokken og sommerfuglen", der er en meget personlig fortælling om konsekvenserne af hjerneblødningen: locked-in syndromet – en særlig form for afasi. Hans mentale ressourcer er intakte, men kroppen er fuldstændigt lammet – fanget i en dykkerklokke⁶. Han kan blinke og dreje hovedet en anelse. Men tvunget af sit fangenskab finder og udvikler han en anden frihed: Forestillingen, tankeflugten og bevidsthedens sommerfugleagtige frihed. Han skrev bogen gennem en kvindelig "tolk", der bogstav for bogstav stavede sig frem til en sætning ved, at Bauby blinkede ved det rette bogstav. Endvidere bør Jill Taylor's usædvanlige fortælling om helingsproces nævnes (se indledningen). Den er væsentlig på grund af den indsigt, hjerneblødningen gav hende (jævnfør bogens titel: "My stroke of insight"). Den giver også en helt konkret forståelse for de to hjernehalvdeles betydning og samspil. Endelig giver den en forståelse af, hvordan hun opfatter sig selv og den mening, livet efterfølgende har fået for hende. Jill Taylors beretning fortæller også, at en svær skade ikke nødvendigvis medfører lav recovery. Personlig drivkraft, støtte fra familien og at se nye muligheder er temaer, som i denne fortælling har stor betydning for at komme sig og få et godt liv.

I Danmark er der også udgivet flere beretninger om oplevelser af hjerneskaden. I bogen "Min blodprop var en oplevelse" af Anders Leif (Leif 1999), fortæller han om sine oplevelser af personalet, og hvordan de behandlingsmæssige rutiner har betydning for patienternes oplevelse af autonomi. Den 22 årige Mikael Vittrup beskriver i bogen "Flyvske tanker" (Vittrup 2007) om sine oplevelser af at være tæt på døden, om kampen for at vende tilbage til et almindeligt liv og om de mange forvirrende og modstridende tanker, som på påtrængende vis optog hans hverdag i de første år efter hjerneblødningen. Tankerne er flyvske og forfølger ham og er svære at styre.

⁶ Bogen er senere blevet filmatiseret under titlen "The diving bell and the butterfly"

Skriveprocessen bliver en slags personlig terapeutisk redskab til at få styr på de mange indfald, morsomme griller, alvorlige spørgsmål og refleksioner, som summede i Mikael's hoved. Han siger bl.a.: "En hjerneblødning er sgu en ordentlig røvfuld at få! Særligt, når man kun er 22 år...". Og endelig vil jeg nævne Torben Jensens bog fra 2010 "Når vinden vender". Som titlen antyder, er det en fortælling om at sætte en ny dagsorden for sit virke, finde sit gå-på mod og tage ansvar for sit eget liv, også når man, som Torben, er erklæret for 100 % invalid.

Forfatterne til disse bøger har haft forskellige motiver til at skrive. Disse kritiske, men ofte også humoristiske beskrivelser, af situationer på danske eller udenlandske rehabiliteringshospitaller giver på forskellig vis læseren, og dermed også det professionelle fagpersonale, et indblik i personernes erfaringsverden med at få en apopleksi, også selv om det ikke har været forfatterens primære mål. Disse tre bøger giver et indblik i, hvordan det kan lykkes at komme sig efter en apopleksi. Der skal vilje til, gå på mod, der skal kæmpes, og frem for alt skal personen finde nye perspektiver og ny mening med sit liv. Og er det temaer, som den etablerede rehabiliteringsindsats har tilstrækkelig fokus på?

Syddommens kategorier

Apopleksi bruges som almen betegnelse for sygdommen. Man kan også støde på det danske ord slagtilfælde, som er analog til det engelske begreb stroke. I brugerorganisationen HjerneSagen, som er talerør for mennesker med hjerneblødning eller hjerneblodprop, anvender man ordet *apopleksiramt* som benævnelse for disse personer.

Sygdom har ingen fast definition, men er en rolle, som er konstrueret og tildelt en person i en periode. En periode, der gerne skulle være midlertidig.

Sygdommen apopleksi er indenfor biomedicinen klassificeret med dertil hørende diagnostiske subgrupper som haemorrhagia cerebri og thrombosis cerebri, som igen har underkoder alt efter blodproppen eller blødningens type og placering. Apopleksi tilhører endvidere overkategorien erhvervet hjerneskade. Sygdommens følger vil også kunne påføre den apopleksiramte kategorien handicappet. I visse sammenhænge vil en person med apopleksi også kunne få betegnelsen kronisk patient. Det varierer, hvordan kronisk sygdom afgrænses, da der ikke eksisterer en internationalt anerkendt definition af kronisk sygdom. Sundhedsstyrelsen (2005) afgrænser kronisk sygdom således:

"Kronisk sygdom har et eller flere af følgende karakteristika: Sygdommen er vedvarende, har

blivende følger, skyldes irreversible forandringer, kræver langvarig behandling og pleje og/ eller en særlig rehabiliteringsindsats". I Sundhedsstyrelsens rapporter og nyhedsbreve anvender de ofte diagnoserne astma, diabetes og hjertesygdom som eksempler på kronisk sygdomme. Disse betegnelser og kategorier, kan ses som tilhørsforhold, som personen ikke har hørt til tidligere eller har haft et ønske om at tilhøre. Kategorisering af mennesker i forhold til deres krop, f.eks. kroppens aldringstegn eller handicap, er almindeligt. Kategorisering er ifølge sociologen Jenkins (Jenkins 1996) noget, andre gør ved en. Interessant er det, at de kategoriserede sjældent har indflydelse på, hvorvidt de hører til en kategori eller ej eller har et ønske om at træde ind i en kategori. Oftest har de heller ikke nogen social kontakt med denne gruppe. De kan i nogle sammenhænge været kortvarigt sammen med andre med samme diagnose (hospitalsindlæggelse, rehabiliteringsforløb). For nogen kan det imidlertid være særdeles vigtig at få anerkendelse af at tilhøre en gruppe f. eks at få en diagnose og dermed adgang til behandling, sociale ydelser og støtte fra en patientorganisation. Jenkins påpeger, at det er andre end de kategoriserede, der foretager denne form for kategorisering. Det er en handling, der sker udefra af en anden gruppe eller et system. Det kan være en brugerorganisation som f.eks. Hjernesagen, der tilbyder personer, der har fået apopleksi og deres pårørende medlemskab af foreningen, og på gruppens vegne formulerer en politisk hensigtserklæring for f.eks. den kommunale rehabilitering. Men det kan også dreje sig om nationale registreringer. F.eks. bliver alle danskere, der har fået en apopleksi, registreret i landspatientregistret. Forskere kan søge om tilladelse til at anvende disse registre og sammenfatte forskellig viden om kategoriens eksistens. I denne afhandlings delstudie 2 – spørgeskemaundersøgelse - er apopleksigruppen fremkommet ved sammenkøring af landspatientregistret og personregistret. Efter at jeg havde udsendt spørgeskemaerne pr. post, fik jeg efterfølgende telefonisk henvendelse fra flere, der ikke havde nogen erindring om, at de skulle have haft en apopleksi. (Eksempelvis personer, der havde gennemgået en hjerteoperation og i forbindelse hermed havde fået en apopleksi, som ikke havde givet efterfølgende mén. En enkelt bad om at blive slettet af registret, hvilket Sundhedsstyrelsen afviste som muligt). De kategoriserede er således ikke nødvendigvis en del af den gruppe mennesker, der kategoriseres. Kategoriseringen er således et socialt produkt skabt af et optegnende perspektiv udefra. Den enkeltes tilhørsforhold til et sådant fællesskab er derfor ikke en selvfølge (Jenkins 1996). Kategorisering kan imidlertid få betydning for en persons opfattelse af funktionsevne og syn på sig

selv. At konstruere begreber, definitioner og indramme personer i disse, gør noget ved de personer, også selv om det ikke er intentionen.

Eksempler på klassiske handicapkategorier er døde, blinde og udviklingshæmmede. Kategorien erhvervet hjerneskade, som personer med apopleksi kategoriseres som, er en yngre handicapkategori. Kategorien erhvervet hjerneskade opstod som en konsekvens af, at man oprettede forskellige Hjerneskadecentre i Danmark. Center for Hjerneskade på Københavns Universitet og Vejlefjord Neurocenter i Stouby fremhæves ofte som værende de første fremtrædende rehabiliteringscentre i Danmark (etableredes i midten af 80'erne). Lurias⁷ teorier om hjernen, principper for neuropsykologisk træning og inspiration fra de nordamerikanske rehabiliteringscentres praksis var idégrundlaget for disse centre, hvor inddragelse af et hverdagsperspektiv og et helhedsperspektiv på mennesket var bærende (Løvschal Nielsen 2004). Kategorisering af gruppen har blandt andet bevirket en styring og udvikling af behandling og rehabilitering. Sundhedsstyrelsens redegørelse, "Apopleksibehandling- fremtidig organisation" fra 1994 er et eksempel på det (Sundhedsstyrelsen 1994). Apopleksidiagnosen har været akse i udvikling af adgang til specialistbehandling og rehabilitering, når sundhedsforvaltninger og organisationer har skabt særlige apopleksiafsnit eller særlige neurohospitaller og rehabiliteringscentre. Kategoriseringen er altså med til at skabe administrativt orden i forvaltninger, iværksætte tilbud til gruppen og skabe rammer for forskning og udvikling (Løvshall Nielsen & Pallesen 2006).

Så selvom den enkelte kan have svært ved at identificere sig med kategorien, fordi fællesskabet er pålagt og ikke er blevet til gennem deltagelse og identifikation, så peger Jenkins på, at kategorisering, dette at tilhøre en kategori, kan medføre en identifikationsproces hos personerne, så de med tiden bruger kategorien og dens kendetegn i egen selvbeskrivelse (Jenkins 1996).

Kategorisering af sygdomme og menneskelig lidelse kan ses som en særlig form for konstruktion af afvigelse. Det betyder dog ikke, at konstruktionen som sådan anfægter sygdommens realitet, men dét at afgrænse og begrebsliggøre bestemte fænomener og strukturere dem i kategorier, er en menneskelig handling og dermed ikke en given størrelse eller naturlov. Både kategorisering af

⁷ Alexander Romanovich Luria (1902 -1977) er en anerkendt russisk neuropsykolog og er især kendt for sine ideer og resultater af genoptræning med russiske soldater. Han har bl.a skrevet bogen "En splintret verden", der tager udgangspunkt i én patient og er en populærvidenskabelig indføring i neuropsykologien.

sygdommen og sygerollen, de sundhedsprofessionels syn på sygdommen apopleksi og deres måder at forholde sig til personer, der har fået en hjerneblodprop eller – blødning kan have stor betydning for, hvordan personen ser på sig selv, og hvordan han involverer sig i egen rehabiliteringsproces. At se sig selv som mislykket, uheldig eller som et offer, kan utilsigtet fremelskes i den medlæring, der sker gennem brug af den kategorisering, som udfoldes i en rehabiliteringsindsats. Samme syn kan imidlertid også afvises ved, at de sundhedsprofessionelle og den handicappede selv bevidst forholder sig til problematikken.

Hjerne - skade

Mange artikler, bøger, film og foredrag har i rig udstrækning haft hjernen som omdrejningspunkt. Hjernen indgår i fortællinger om forskelle på drenge og piger, karakter og karriere, lyst, sprog, læring, intelligens, spejling osv. Og disse fortællinger fascinerer og underholder os. Forståelsen af hjernen har indenfor de sidste 30 år ændret sig i takt med udvikling af hjerneforskningen. Fra tidlige anatomiske beskrivelse af den lille 1300 grams masse, hvor hvert lille område i hjernen havde en fast lokalisering og funktion, til en nyere forståelse af en plastisk hjerne, hvor plasticiteten refererer til hjernens evne til at omstille sig. Men måske giver det, at blodproppen eller blødningen opstår i hjernen - kroppens styrende organ – den konsekvens at hjerneskaden anskues ud fra bestemte forestillinger og dogmer. Det kan være en forestilling om, at en person, der har fået en hjerneskade, har dårlige forudsætninger for at kunne tage egne beslutninger eller leve et selvstændigt liv. Både i dansk og international litteratur skelnes der imellem medfødt hjerneskade og erhvervet hjerneskade. Vender man blikket mod, hvordan de fagprofessionelle opfatter en hjerneskade, så formulerer Videnscenter for Hjerneskade på deres hjemmeside beskrivelsen af en erhvervet hjerneskade som: "Mennesker med erhvervet hjerneskade, også kaldet senhjerneskadede, er normalt udviklede, raske mennesker, som pludseligt rammes af en hjerneskade, der kan medføre såvel synlige som usynlige handicaps" (Videnscenter for Hjerneskade 2010). Det synes vigtigt at pointere, at der er tale om normalt udviklede, raske personer, og ved at markere med ordet 'erhvervet' distanceres der til personer, der er født med en hjerneskade som f. eks udviklingshæmmede. I rehabiliteringsindsatsen af personer med apopleksi er der altså brug for at synliggøre den plastiske hjernemodel, da der er fare for, at den traditionelle opfattelse af hjernen

spænder ben for en optimal rehabilitering. Det kan medføre at megen rehabilitering bliver til pleje og omsorg.

3: Disability

Hjerneblødningen eller –blodproppen medfører en beskadigelse af biologisk væv. Skaden kan være større eller mindre, og den kan ramme meget forskellige kognitive funktioner i hjernen. En del får bevægelsesmæssige problemer på grund af lammelse og spasticitet i den ene kropshalvdel. Disse problemstillinger er synlige og har sundhedsvæsenets og omgivelsernes bevågenhed, hvorimod det ofte er langt vanskeligere at få øje på og håndtere hjerneskadens konsekvenser for de mentale funktioner, de såkaldt skjulte handicaps f.eks. træthed, problemer med at huske, planlægge, koncentrere sig, tale, læse og skrive.

Skaden kan også medføre personlighedsmæssige forandringer (nedsat selverkendelse, nedsat initiativ, stødende adfærd m.m.). Følgerne af skaden er så forskellige, at mennesker, der har fået en apopleksi ikke fremstår som en let genkendelig gruppe i sundhedsvæsenet eller i den sociale sektor. Konsekvenserne af skaden forandrer sig også over tid. I den akutte fase træder især de neuromuskulære halvsidige kropslammelser frem (de påvirker hverdagsbevægelser, blæretarm funktionen samt tale- og synkeevnen). De mindre synlige mentale og personlighedsmæssige følger efter apopleksien erkendes og genkendes ofte først, når patienten skal klare sig i mere komplekse sammenhænge (første besøg i hjemmet, ved genoptagelse af arbejde eller i sociale selskaber).

I Danmark anvendes i vid udstrækning WHO's International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF)⁸. Den udgør en central begrebsforståelse i forbindelse med rehabilitering (WHO 2001). Med det øgede brug af terminologien såvel internationalt som i Danmark medierer den i tiltagende grad diskursen på området - i praksis, i det kliniske, det planlæggende og organisatoriske arbejde samt inden for forskning (MarselisborgCentret 2008).

ICF har udgangspunkt i en bio-psyko-social tænkning og model, og den beskriver en persons

⁸ Formålet med ICF-klassifikationen er at etablere et fælles sprog og en tilsvarende fælles begrebsramme inden for rehabiliteringsområdet. ICF er udviklet som redskab til at håndtere de centrale problematikker på rehabiliteringsfeltet som en parallel og et supplement til den Internationale Klassifikation af Sygdom (International Classification of Disease (ICD)) (WHO 1990).

funktionsevne i sammenhæng med den omverden, personen lever i.

ICF har gennemgået flere revisioner: ICDH (International Classification of Impairment, Disability and Handicap), ICDH-2. Intentionerne med de reviderede versioner har været at flytte fokus fra sygdommens årsager til sygdommens konsekvenser og bevæge sig væk fra en lineær forståelse af sygdommen og behandlingsforløbet til at skabe en dynamisk forståelse af sygdommens konsekvenser set i lyset af det omgivende samfund. Endvidere sætter sidste version mere fokus på deltagelsesaspektet. Hvilket betød mere fokus på personens involvering og initiativ. På den måde kan ICF fremme en forståelse af et forløb fra passiv patient til aktiv medborger. Tidligere versioner af ICF; ICDIH og ICDIH-2 anvendte begrebet handicap, men dette begreb gled ud af ICF versionens sprogbrug, og i stedet anvendes begrebet disability.

Disability betyder: U (dis) –egnhed (ability). Altså mangel på evne (handicap, inkompetence, funktionsnedsættelse, funktionshæmning). Det er vanskelig at finde en god oversættelse af ordet disability. Selvom ICF har lighedstanken som underliggende ide, så tager begreberne disability, funktionsnedsættelse eller funktionshæmning forsat afsæt i en medicinsk forståelsesramme, idet personen sættes i forhold til en tænkt norm.

I denne afhandling anvender jeg dels begreberne funktionsændringer, da de personer, der har fået en apopleksi taler om forandringer. Men jeg anvender også ordet handicap, dels fordi personerne selv benævner deres vanskeligheder som handicap, men også fordi dette ord anvendes mere generelt i Danmark, når vi taler om situationer eller forhold, vi ikke mestrer så godt. Begrebet er også kendt fra sportens verden; at have handicap 48 (i golf), indikerer at man er nybegynder eller mindre dygtig til dette spil. I den betydning bliver forbedring af et handicap et tegn på udvikling af ekspertise.

Der findes meget få studier, der specifikt har belyst, hvordan personer med apopleksi oplever sig set på af andre, og hvordan de føler sig integreret i det sociale liv på arbejdet og i fritidsaktiviteter (Sundhedsstyrelsen, 2011). De få studier, der eksisterer, peger på, at det er vanskeligt at opnå accept, og at de kan føle sig dømt som mindreværdige. Endvidere kan manglende muligheder for deltagelse i sig selv opleves som stigmatiserende (Murray et al 2004; Haggstrom et al 2008, Paterson et al. 2002). Handicappede selv og handicaporganisationerne har i de seneste 20 år især været aktive til at pege på manglende tilgængelighed, men de har også ytret sig kritisk i forhold til, hvordan socialpolitikken udformes og praktiseres.

Hvordan vi i samfundet offentligt beskriver og definerer sygdom og handicap, er af afgørende betydning for, hvordan socialpolitikken bliver praktiseret og for den måde, det professionelle personale behandler syge og handicappede mennesker, siger den engelske sociolog Oliver (1990), der selv er handicappet.

Han beskriver flere grunde til at klassifikationer og definitioner af handicap og sygdom er vigtige. For det første har de betydning for handicappede menneskers identitet, både som individ og gruppe, og de kan have betydning for, at minoritetsgrupper kan skabe politiske strategier. Endvidere kan de legitimere social status i forhold til at adskille de mennesker, der er ude af stand til f.eks. at arbejde fra mennesker, der er uvillige til at arbejde (Oliver 1990).

Men samtidig kritiserer Oliver definitionerne, som han finder, er materielt og socialt konstruerede. Han siger, at hvis handicap betragtes som en personlig tragedie, så vil handicappede også blive behandlet som stakkels ofre, og socialpolitikken vil fokusere på at kompensere for denne tragedie. Omvendt, hvis handicap ses som en social undertrykkelse, vil handicappede opfattes som kollektive ofre for et uvidende og hensynsløst samfund, og socialpolitikken må rettes mod at fjerne undertrykkende faktorer, frem for at kompensere på individplanet.

Han slår til lyd for at involvere handicappede på alle niveauer i behandlingsprocessen, også i beskrivelse af definitioner. Hans erfaringer er, at oplevelse af handicap erfaret af den handicappede selv giver grænseoverskridende og fundamental kritik, som står i stærk kontrast til den medicinske verdens begrænsede og til tider afstumpede definitioner (Oliver 1990). I afhandlingens metode afsnit (kap. 10) diskuteres muligheder og begrænsninger for gennemførelsen af Michel Olivers handicapsyn i dette forskningsprojekt.

Selve funktionsændringen, handicappets karakter, personens egen drivkraft, samfundets syn på de handicappede og dermed de socialpolitiske indsatser har betydning for den handicappede og i dette tilfælde personer efter apopleksi og deres muligheder for at overkomme handicappet og føle sig integreret.

Jeg vil i det følgende afsnit beskrive teorier, som danner fundament for forståelse af sammenhæng mellem funktionsevne, krop og identitet. Det er et relativt teoretisk afsnit, der dog drøftes i forhold til hvilken betydning disse temaer har for processen med at komme sig og leve videre efter apopleksien.

4: Krop og identitet

I følge litteraturgennemgangen (artikel 1) er kroppen omdrejningspunktet i den første tid efter apopleksien, og senere i forløbet stiller personen spørgsmål så som: hvem er jeg nu? Er jeg den samme som før? Krop og identitet er centrale temaer, der kommer i spil, når man har fået en apopleksi. Mennesket begriber sig selv gennem sine handlinger og interaktion med omverdenen. Ved apopleksiens debut ændres personens oplevelse af egen krop, færdigheder og kompetencer. Det medfører, at den fortrolighed og givethed personen tidligere har kunnet agere med i verden, er brudt, og personens følelse af sig selv for nogen for en tid er rystet og for andre bliver en usikkerhed, der kan være vedvarende.

Begrebet *individ* henviser til den biologiske art menneske, og ifølge antropolog Grace Harris (Harris 1989) har man overalt i verden et begreb om mennesket som et særligt væsen, der adskiller sig fra andre væsner, men grænserne for, hvad der falder indenfor kategorien menneske, kan variere. Begrebet *person* betegner mennesket som aktør i samfundet – man er aktiv og man 'er nogen'. Det er altså aldrig noget, man bare er, men er knyttet til den position, som man tilskrives socialt af andre. Man kan indgå i forløb, hvor man bliver passiv. Man kan miste denne personposition, som man brugte tidligere (f.eks. ved indsættelse i et fængsel eller et sindsygehus), som beskrevet af Goffman (1969) eller ved tab af førlighed som beskrevet af Murphy (1988) eller som Nobelprisvinder Peter Medawar efter sin apopleksi (Medawar, 1986).

Begrebet *selv* henviser til mennesket som eksistentielt *jeg*, der erfarer, føler og tænker. Selvet hænger nært sammen med krop og følelser, da den enkeltes erfaringer er uløseligt forbundet med den konkrete, levende krop. Filosofen Merleau-Ponty beskriver, at den enkeltes oplevelse og orientering i forhold til andre er grundlæggende funderet i kropslig sansning i en væren-i-verden og går forud for tænkning og refleksion. Mennesket er så at sige sine relationer og ser sig selv igennem sine relationer (Merleau-Ponty 1994). Selvet ses i den forståelse ikke som en færdig enhed i personen, men som noget der hele tiden dannes, udvikles og forandres igennem de relationer og sammenhænge vi indgår i. Netop studier om mennesker med alvorlig sygdom har understreget, at selvet ikke er en statisk enhed, da en svær sygdom kan påvirke vores selvdefinering. Det vil sige de overbevisninger, holdninger, værdier og forhåbninger, der definerer, hvem vi synes, vi er (Spinelli 1997). Toombs taler om at dette paradigme, hvor personen med sygdom betragtes i lyset af levet og erfaret krop (som udviklet i arbejde af Merleau-Ponty, Satre og Zaner), giver betydelig indsigt i

forståelse af patienten. I denne forståelse opleves kropslige indlejrede temaer som intentionalitet, mening, omgivelsernes organisering, kropsopfattelse, oplevet tid og rum som forstyrrede netop på grund af sygdommen og skaber dermed foruden sygdommen en yderligere disorganisering af personens selv og omverdenen. Dette syn har betydningsfulde implikationer for den medicinske praksis både i forhold til større fokus på den oplevede "eksistentielle forlegenhed" af sygdommen, og hvordan personen håndterer sygdommen (Toombs 1988).

Kroppen har i flere tidsperiode været genstand for stor opmærksomhed. Især indenfor filosofien såvel som antropologien og sociologien er kroppen blevet debatteret ud fra forskellige perspektiver (Merleau-Ponty(1945)1994, Lock & Scheper-Hughes 1990, Bourdieu 1990, Turner 1984, 1991, Frank, 1991, Leder 1990).

Forskellige samfunds og felters måder at tale om, betragte og dermed behandle kroppen og dens udtryk kan vise nogle markante sider og forskelle. I nogle samfund er man tilbøjelig til at betragte kroppen i biologiske og fysiologiske forståelsesrammer, altså som en biologisk-fysisk krop. Når man taler om alder i denne ramme, tænker man aldringsproces, f.eks. at kroppen bliver langsom til at bevæge sig og svækket i forhold til sanser, udholdenhed og udfoldelse. På samme måde tænker man kroppens sygdomme og handicap som biologiske fænomener med biologisk årsagsforklaring og behandling. Men alder, køn, sygdom og handicap er i høj grad kulturelle udtryk, og derfor varierer opfattelserne af dem i forskellige samfund. For eksempel er den status, som man knytter til køn, sygdom og handicap forskellig fra samfund til samfund. Alle samfund har således forskellige betragtninger om kroppen og skaber kulturelle forskelle internt med den. Disse forskelle medfører, at ikke alle borgere har samme indflydelse, pligter og rettigheder. Social differentiering og ulighed giver man i den forstand en kulturel iklædning.

I den vesteuropæiske rehabiliteringstradition har Descartes dualisme været et særligt kendetegn, som en forståelse, der skulle overkommes. Et forhold som især træder frem i den hospitaliserede del af rehabiliteringen, hvor den mekaniske kropsforståelse kan dominere de mere emotionelle og identitetsskabende aspekter. Spørgsmålet er dog i hvilken udstrækning den stadig lever?

I antropologien kan der hentes forskellige forståelser, som kan inspirere i denne proces.

Kroppen i antropologien

Krop har altid haft en central rolle i antropologien. Antropologer har interesseret sig for kroppen, da den markerer betydninger i forhold til traditionelle antropologiske temaer så som social status, familieposition, stammetilhørsforhold, alder, køn, ritualer og religiøse forhold.

F.eks. har Marcel Mauss og andre antropologer i 30'erne bidraget med beskrivelser af kroppen med fokus på kropsadfærd og udtryk. De forsøgte at påvise, at sociale faktorer og ikke biologiske forhold var bestemmende for kropslig adfærd (Mauss, 1973). Antropologen Mary Douglas har i 60'erne analyseret kroppen som en symbolsk helhed. I studier af natur, renhed og urenhed opfatter hun kroppen som et klassifikationssystem og kroppen som et symbol på samme måde som et samfund, der har struktur, grænser, åbninger og marginalområder (Douglas, 1966). Douglas taler om to kroppe, nemlig den fysiske og den sociale, hvis forhold beskrives som en bestandig udveksling af betydning. Antropologerne Scheper-Hughes og Lock er fortalere for tre kroppe eller kropsdomæner⁹: den individuelle krop, den sociale krop og den politiske krop, som hver især har et specifikt fokus, og dermed præsenterer kroppen i et særligt lys (Lock & Sherper-Hughes, 1990; Scheper-Hughes, 1994).

De tre kropsdomæner

Antropologerne Scheper-Hughes og Lock taler ud fra en tid, hvor antropologer i deres analyse af kroppen har skiftet fokus til et kritisk–fortolkende perspektiv, hvor de opfatter krop, sundhed og sygdom som kulturelt konstrueret, og at mennesker behandler og forhandler disse i en dynamisk proces i forhold til tid og sted (Lock & Sherper-Hughes, 1990; Scheper-Hughes, 1994). Deres analyse bygger på over 100 filosofiske, antropologiske og sociologiske studier.

Den individuelle krop betragter de to forfattere som det mest selvindlysende niveau i deres analyse. Den individuelle krop betragter de som erfaringen med et kropsliggjort selv. Dvs. med fokus på, hvordan individuelle erfaringer med krop, psyke, tanke, sjæl, organer, sanser osv. interagerer indbyrdes, og hvilken betydning disse erfaringers betydning får for oplevelsen af sygdom. Den individuelle krop er tæt knyttet til selv, individ og kropsbillede. (Lock & Sherper-Hughes, 1990). Forfatterne forsøger således at overkomme den konventionelle tænknings spaltning mellem krop og sjæl ved at pege på, at man må inddrage individuelle erfaringer og således tage en form for "insider perspektiv", når man som professionel skal forstå personer som f.eks. i et rehabiliteringsforløb.

⁹ Kropsdomæner skal her ses som fremherskende måder at betragte og forholde sig til kroppen på

Den sociale krop: Det andet niveau i forfatterens analyse refererer til, at man på den ene side betragter kroppen som en metafor for den sociale organisering og de naturlige omgivelser. Som når man f.eks. ligestiller sunde kroppe og sunde samfund, eller syge kroppe med dårligt fungerende samfund, eller man beskriver forskellige kropslige funktioner som andre samfundsorganiserede systemer. Et eksempel er, når man beskriver kroppen som et batteri, der er energiforladt og skal genoplades, eller når man omtaler en hjerneskade som en computer, der har fået en virus på harddisken. På den anden side betragter forfatterne den sociale krop som et udtryk for, at repræsentationer af samfund og kultur er indprentet i kroppen. Kroppen bliver samfundets medium og en garant for sammenhæng, enighed og fælles trit, fordi kroppen fra begyndelsen bliver del af en kulturel omverden ved at deltage i den. Brugen af kroppen betragter man på dette analyseniveau som symbol på omgivelsernes natur, kultur og samfund. Med andre ord opfattes den sociale krop som kroppens erfaringer med samfundet (Lock & Scheper-Hughes, 1990; Scheper-Hughes, 1994).

Den politiske krop: Forholdet mellem individuelle kroppe og sociale kroppe består i følge de to forfattere af mere end symboler og kollektive repræsentationer af natur, kultur og samfund. Det handler også om magt og kontrol. På dette tredje niveau af analysen refererer den politiske krop til regulering, overvågning, individuel og kollektiv kontrol af kroppe f.eks. i forhold til reproduktion og seksualitet, arbejde og fritid samt sundhed og sygdom. Der findes mange forskellige typer af politiske strategier over for afvigere, f.eks. kan plejehjemsanbringelse af komatøse eller svært handicappede personer efter en apopleksi ses som en sådan strategi.

Samfundets stabilitet afhænger af dets evne til at regulere befolkningen og disciplinere de individuelle kroppe. Sundhedspolitikken handler i høj grad om den politisk korrekte krop – altså direkte eller indirekte kontrol over sygdomme, især som et individuelt anliggende, hvor samfundet gennem anbefalinger og styrende diskurser påkalder en livsstil, hvor individet skal holde sig sund, forebygge sygdomme eller medicinere opståede sygdomme (Lock & Scheper-Hughes, 1990).

Det tredje niveau i analysen er en form for perspektiv udefra, hvor interessen for det enkelte menneskes egne erfaringer med egen krop spiller en mindre rolle.

Lock og Scheper-Hughes slår til lyd for, at der gennem et fokus på følelserne slås bro over dikotomien krop og tanke, og at man forener individ, samfund og politiske strategier gennem de tre kropsdomæner. Forfatterne giver ikke nogen beskrivelse af hvordan det skulle gøres. Kunne man eksempelvis beskrive og arbejde med dette forhold i rehabiliteringspraksis ved at beskrive det som

et komplementært forhold: om tankens krop (metaforer) og kroppens tanke (tavs viden)?

Lock & Scheper-Hughes' analyse af kropsdomæner skaber mening som en slags referenceramme med tre positioner, hvorfra man kan anskue, hvilke fænomener, der er på spil, når man beskæftiger sig med krop, sygdom og rehabilitering. I disse betragtningsrammer får man mulighed for at se personen med apopleksi som én person og én krop, der handler aktivt og kæmper for sine muligheder og rettigheder for at ændre undertrykkende forhold. Hvis den syge er minimeret til en biologisk-fysisk-psykisk diagnose og en standardiseret behandling, udelukker samfundet denne mulighed.

Kroppen i sociologien

I modsætning til antropologien er studier af kroppen en nyere gren indenfor sociologien. Her forsøger man at skabe et perspektiv og et begrebsset, der er i stand til at præsentere nuancerede analyser af forholdet mellem krop og samfund. Kropssociologien forsøger kort sagt at se på alle sider af den kropslighed, der danner menneskets sociale eksistens og at se på alle de områder i samfundet, hvor kropslige fænomener er i spil. Kroppen bliver her en grænseflade mellem det private og individuelle og person i samspil med den sociale omverden. Man kan sige at antropologien er optaget af fænomenerne *indenfor* de tre kropsdomæner, mens kroppen i sociologien kan betragtes som et fokuspunkt *mellem* den biologiske orden, den sociale orden og den kulturelle orden (Turner 1991). Flere centrale sociologer og filosoffer, så som Goffman, Foucault, Bourdieu, og Bryan Turner har bidraget til denne forståelse.

Perspektiver på kroppen set i et sociologisk lys er blevet kritiseret af mange for en overfokusering på de samfundsmæssige og diskursive perspektiver af samspillet mellem krop og samfund (Frank, 1991, Paterson & Hughes, 1999, Hoff 2003). Dette manifesterer sig ved en fokusering på at afdække de samfundsmæssige opgaver og problemer, som er forbundet med regulering og kontrol af kroppe. Ved at anskue kroppen som problematisk i forhold til opretholdelse af samfundets strukturer og sociale omgangsformer anlægges et fugleperspektiv, det vil sige en orientering fra samfundet ned mod de enkelte kroppe (Hoff 2003).

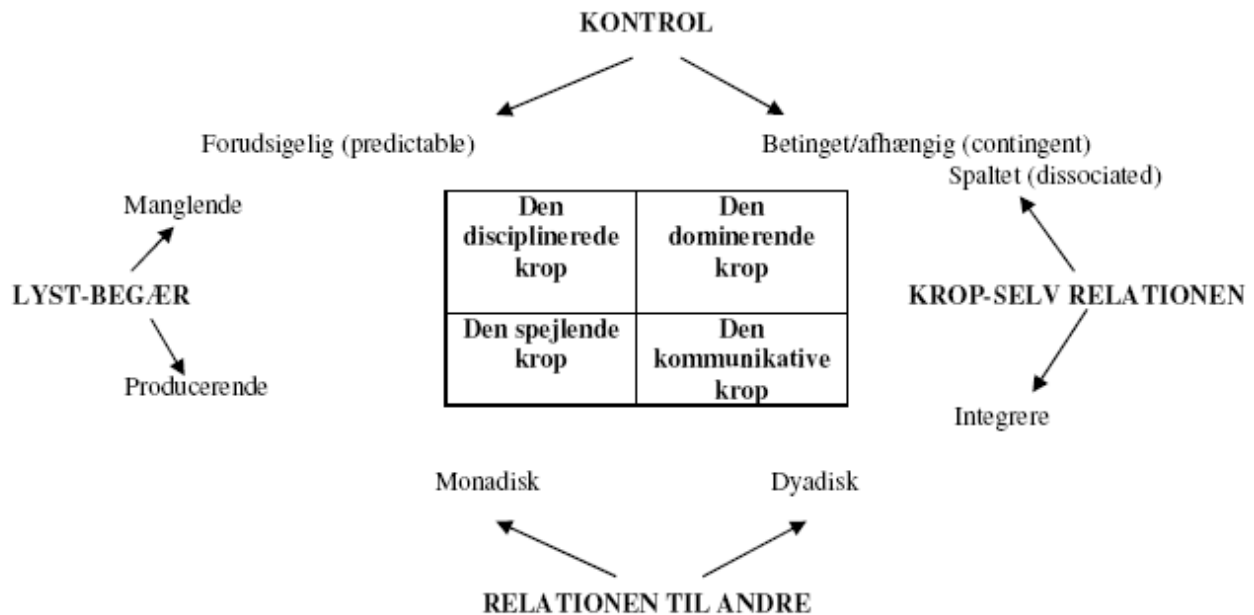
Krop, funktionsevne og identitet

I artiklen "For A Sociology Of The Body: An Analytical Review" er Arthur W. Frank (1991) fortæller for en kropskulturteori, der i billedlig og analytisk forstand går "from the body up". Det vil sige den

er en teori, der tager højde for de måder, hvorpå kroppen skaber grundlag for og samtidig påvirkes af samfundets sociale processer. Frank udviklede en model til analyse af sammenhængen mellem krop, selv og samfund (se figur 1).

Franks kropssociologiske teori og model er skitseret i nedenstående figur.

Figur 1: A typology of body use in action (Frank, 1991)



Frank udvikler sin teori gennem en kritik af Bryan Turners typologi fra *The Body And Society* (1984) til analyse af udvekslingen mellem krop og samfund.

Frank lægger sig op af Meads forståelse af, at kroppen bliver mere bevidst om sig selv, når den oplever modstand. Det vil sige, at når den er i aktion, og formodentligt endnu tydeligere, når handlingen giver problemer, som f.eks. hos en person med apopleksi, der har problemer med at gå eller har svært ved at orientere sig i nye omgivelser. Frank foreslår, at der opstilles 4 problemstillinger, som kroppen må forholde sig til, når den fortager en handling i forhold til noget eller nogen. Der er spørgsmål om **kontrol, drivkraft/ lyst, relationer til andre og selvrelationer** (krop-selv). Det er de opgaver, der er knyttet til menneskets kropslige væren. Morten Hoff (Hoff, 2003) anvender i sin afhandling betegnelsen aktionsproblemer. Aktionsproblemer henviser til områder, hvor individet må foretage valg i forhold til at handle eller ikke at handle. Hvert enkelt individ må tilpasse sine strategier og handlinger i forhold til disse grundlæggende

problemstillinger. Det betyder, at en strategi, der resulterer i, at man vælger ikke at foretage en konkret handling, også er at opfatte som en løsning af et aktionsproblem. Begrebet *aktionsløsninger* vil måske derfor være en bedre betegnelse.

Frank bruger begrebet *self* til at beskrive, hvorledes forskellige selvopfattelser, der er kropsligt integreret, får betydning for menneskers tanker og handlen. I denne tekst anvendes begrebet *self* i relation til menneskers identitetsprocesser, der er karakteriseret ved foranderlige, flertydige og sammensatte selvrepræsentationer.

Den subjektive krop er placeret i en given social, historisk og kulturel kontekst og er hermed underlagt bestemte begreber, diskurser og kategorier. Det er gennem disse begreber, diskurser og kategorier, kroppen manifesteres både som fænomen og konstruktion (Seymour 1998). Ved at anerkende den levende krops fænomenologi, afskriver man ikke kroppens samspil med sociale systemer, men giver plads til mere rummelige forståelser af kroppen.

Forskningen ud fra dette perspektiv baserer sig på en forståelse af, at kroppen er grundstenen for subjektet. Samtidig er det kropslige subjekt påvirket af intersubjektivitet. Denne intersubjektivitet finder sted i en given historisk og kulturel kontekst. Der er med andre ord ikke tale om, at kroppen er til stede enten som fænomen eller som konstruktion. Den befinder sig derimod i skæringspunktet mellem disse to.

Analysen går i Franks forståelse altså fra kroppen ud til de omgivende betydningssystemer og diskurser, f.eks. i form af den personlige handlingsevne, drivkraft eller energi, som der refereres til i denne afhandlings artikel 3 "Disability, Identity and life change".

Den overordnede ramme for analyse til at identificere fænomener i interviewmaterialet er Lock og Scheper-Hughes' tre kropsdomæner: Den individuelle, den sociale og den politiske krop (Lock & Scheper-Hughes, 1990). Endvidere anvendes Franks typologier (Frank 1991) som inspiration til rammen for interviewguide.

Identitet kan sammenfattende forstås som personens opfattelse af sig selv. Selv skal her forstås i betydning krop-selv, og opfattelsen er påvirkelig af relation til andre personer og miljøet. Selve menneskets identitetsprocesser er ifølge Frank karakteriseret ved foranderlige, flertydige og

sammensatte selvrepræsentationer. Jenkins peger på, at kategorisering - at tilhøre en kategori - kan medføre en identifikationsproces hos personerne, så de med tiden bruger kategorien og dens kendetegn i egen selvbeskrivelse (Jenkins 1996). Identitet ses altså som noget foranderligt og flertydigt og identitetsprocessen kommer i spil, når der optræder brud i et livsforløb, og når der opstår begivenheder, der virker ind på personens funktionsevne som f.eks. en hjerneblødning. Måder at forstå kroppen, har betydning for, hvordan man anskuer et problem og den måde, hvorpå man angriber dette problem. I afhandlingens indledning erklærer jeg nok så kækt, at denne afhandlings ståsted er fænomenologisk. Begrundelsen for dette valg ligger i høj grad også i en forståelse af at krop, funktionsevne og identitet er involveret i alle aspekter af oplevelser og erfaringer, inklusive intentionalitet, handlinger og samspillet med omgivelserne. Forståelse af krop har også betydning for, hvordan man pædagogisk arbejder med træning og genlæring af færdigheder i rehabilitering og hvilken alliance den professionelle har med patienten. Det syn og den forståelse, der praktiseres indenfor rehabiliteringens rammer, har konsekvenser for, at personer med apopleksi udvikler ny strategier, ser nye muligheder og kan reidentificere sig. Disse forhold kan på længere sigt have stor betydning for, hvordan personer selv fem år efter sygdommes indtræden kan leve et tilfredsstillende liv.

5: Rehabilitering

Ordet rehabilitering består ifølge Politikens Nudansk ordbog (2010) af *re* og en afledning af middellatin *habilitare*, der betyder æresoprejsning; genindsættelse i tidligere stilling; rehabiliteres - skaffe én hans (tabte) anseelse tilbage. Rehabilitering defineres i psykologisk pædagogisk ordbog (Gyldendal 1991) som ”genoprettelse af en persons psykiske og fysiske sundhed og erhvervstilpasning efter sygdom eller ulykkestilfælde”. Sidstnævnte beskrivelse af begrebet er traditionelt knyttet til sundhedsvæsenet, hvorimod første definition ses anvendt i forhold til mere offentlige personer (politikere, embedsmænd mm).

I oplysningstiden i det 18. århundrede begyndte man i Europa at interessere sig for de invalides kapacitet. Ideen om uddannelse og gen-læring er et produkt fra den tid (Whyte 1995). Tidligere blev invaliditet behandlet og opfattet på lige fod med fattigdom, ulykke eller lidelse. Den invalide blev ifølge den franske idéhistoriker Henri-Jacques Stiker (Stiker 1997) ikke indekseret, ekskluderet, organiseret eller særligt betænkt. Den invalide indgik som en naturlig del af Guds mangfoldige

skaberværk. I denne forståelse blev almisse og velgørenhed set som noget uundgåeligt, og svaret på problemet var snarere etisk end politisk eller teknisk.

Men med oplysningstiden dukkede flere og flere institutioner for de klassiske afvigergrupper så som blinde, døve, vanføre, sindssyge og åndssvage efterhånden op. Vi ser begyndelsen til at anderledesheden bliver institutionaliseret og spærret inde, som beskrevet af Foucault i Galskabens historie (Foucault 1973):

Første verdenskrig markerer ifølge Stiker (1997) begyndelsen til den tænkning om rehabiliteringen, som vi i dag kender både i Europa og USA. Ved I. verdenskrigens afslutning stod det vestlige samfund med et stort antal krigsskadeveteraner "mutilés de guerre". Lemlæstelserne var ikke kun amputationer, men også andre beskadigelser, der krævede behandling.

Ligesom krigskatastroferne krævede genopbygning, skulle de lemlæstede mennesker rehabiliteres og bringes tilbage til en reel eller postuleret før-eksisterende normalitet og assimileres i samfundet. Ideen om genplacering blev født. Der var ikke kun tale om "at genetablere en hånd", men hele forestillingen om, hvordan samfundet skulle forholde sig til det lemlæstede menneske blev "protetisk" – genplacere, genetablering af tidligere forhold, erstatning, substitut, kompensation blev herefter almindelige glosor. Der var ikke tale om en helbredelsesproces.

"Cure is a removal and related to health. Rehabilitation is situated in the social sphere and constitutes replacement for a deficit" (Stiker 1997).

Helbredelse er en fjernelse af sygdommen og vedrører helbredet. Rehabilitering handler om udbedring af en fejl og reintegration på det sociale plan. Netop denne gradsforskel er betydningsfuld, og Stiker ser da også denne periode som en begyndelse på den fornægtelse af forskellen på helbredelse og rehabilitering, som han mener, karakteriserer vores tid.

I Danmark havde vi ikke mange krigsinvalidere som direkte følge af krigen, men som udløber af den generelle rehabiliteringstankegang i Europa blev "Foreningen af vanføre og lemlæstede" oprettet i 1925. Foreningens formål var at give de vanføre en retfærdig, social og menneskelig placering i samfundet. Det centrale punkt blev de vanføres mulighed for at blive indpasset i arbejdslivet (Bang 1998).

Stiker (1997) finder, at den måde, hvorpå et samfund håndterer og forholder sig til det anderledes, udtrykker dets grundlæggende holdning til handicappede og afvigere. Han sporer opkomsten af

invaliditet og handicap som en specifik forskelskategori, og samfundets svar herpå har op gennem tiden været: Velgørenhed, medicinsk analyse, specialundervisning og rehabilitering.

I forhold til personer, der har fået hjerneblodprop eller –blødning, ser vi da også, at den generelle indstilling er, at de er almindelige mennesker og bør integreres i det almindelige liv og arbejde. Samfundets svar herpå er, at rehabiliteringen skal specialiseres, intensiveres og håndteres af veluddannede terapeuter, neuropsykologer, talepædagoger, sagsbehandlere og andre medicinske specialister. Antagelsen er, at enhver tilstand kan behandles og tilpasses, om end ikke alle kan kureres. Mennesket er en bio-psyko-social enhed og skal rehabiliteres som sådan. Det vil sige at fasen efter afsluttet genoptræning på hospitalet er central. Det er først her den egentlige deltagelse og integration i samfundet sker. Flere antropologisk studier, har med afsæt i ritualteorier, problematiseret ophør af sygerollen og at genfinde en plads i samfundet igen efter sygdom eller opstået handicap. I det følgende afsnit beskrives disse.

Rehabilitering anskuet som ritual

Sygerollen, hospitalisering og sygdomsbehandlingen er i flere antropologiske sammenhænge blevet betragtet i et rituelt lys (Goffman 1969, Helman 2001). I flere andre studier om handicap, disability og kronisk syge drages lignende analyser frem (Kleinman 1988, Charmanz 1990 og 1991, Seymour 1998) og peger på, at man går ind i særlige kritiske tilstande og forløb, når kritiske livstruende begivenheder og sygdomme optræder. Foruden hospitaliseringen ved hjerneskadens opståen befinder personen sig i en situation, som ligner den sårbare position og overgang, som ritualer beskæftiger sig med. For det andet har f.eks. sundhedsvæsenet opstillet formelle rammer i form af rehabilitering, f.eks. forskellige faser med dertil hørende rehabiliteringsinstitutioner, hvor man adskiller personen fra sit vante liv, når denne indgår i et hjerneskaderehabiliteringsforløb med henblik på at blive genoptrænet og rehabiliteret. Antropologen Murphy, der selv fik lammelser, forenede sin antropologiske viden og selvoplevede erfaringer (Murphy 1987) med et feltarbejde blandt rygmarvsskadede kørestolsbrugere i New York. Studiet anvendte ritualteorierne som analytisk ramme. Studiet peger på, at amerikanske handicappede, som har overstået rehabiliteringsfasen og ikke længere har brug for medicinsk behandling og omsorg, kan opfattes som værende i en liminal tilstand (overgangstilstand). Omgivelserne ser dem som personer med en udefinerbar status. De er hverken syge eller raske,

hverken socialt i live og aktive eller socialt slettet og fjernet. De er "nonpersons" (Murphy, et al 1988). Forklaringen til dette ligger ifølge Murphy et al. i, at sygerollen og rehabiliteringsforløbet generelt indebærer en legitim suspension af patientens ordinære forpligtigelser og rettigheder ud fra den forudsætning, at situationen er midlertidig, og at han bliver rask igen. Han er da velkommen tilbage til sit fulde repertoire af roller og kan indhente sin forsømte eksistens (Murphy, et al 1988). Men der kan være andre forklaringer på, at de befinder sig i denne position. Det kan vel også dreje sig om samfundets manglende rummelighed over for det anderledes, at de selv påtager sig en offerrolle, eller at de ikke kan indgå i relationer til andre.

Ud fra Murphy et al.'s studier oplever de amerikanske handicappede ikke en sådan tilbagevenden til en defineret rolle, og de forbliver derfor undefinerede. Personer, der har fået en apopleksi kan have lignende oplevelser, som beskrevet ovenfor. Ritualteoriene indgår i artikel 3, Disability, Identity and Life Change. Reintegration diskuteres yderligere i det følgende afsnit.

Reintegration

I Stikers (1997) fortolkning af, hvordan rehabiliteringen udfolder sig, finder han, at rehabiliteringen betoner en integration af den handicappede i samfundet, hvor de underliggende intentioner er, at have ens borgere. Handicappet håndteres gennem individuelle bestræbelser og social kompensation med en udtalt overenskomst om at identificere forskelle (sygdomme, diagnoser, afvigelse) fra det såkaldt normale og samtidig foregive, at forskellene ikke findes.

Det kan se ud som om, at når man får en sygdom eller skade, så træder man ind i et spændingsfelt, hvor der fremtræder mange diffuse og modsatrettede udtalte budskaber og tilhørsforhold. Når den syge hospitaliseres, møder vedkommende en verden, hvor han/hun bliver udsat for uendelig mange undersøgelser, hvor det professionelle sundhedspersonale finder tegn på, at man er forskellig fra andre set i forhold til en konstrueret 'normalitet', og målet er at kategorisere og give den syge en diagnose – et tilhørsforhold. Samtidig udfolder der sig en 'som-om' kultur, hvor samfundet foregiver, at den skadede er ligesom dem, der ikke har en skade – har lige rettigheder og muligheder og kan komme til at leve et liv som et almindeligt menneske. Stiker udtrykker det således: "Paradoksalt nok må de udpeges, for at de ikke skal ses, og de må navngives, for at de kan passere ubemærket".

I den amerikanske middelklassekultur håndteres de handicappede som usynlige og unævnelige. Børn bliver socialiseret til en slags funktionel blindhed. De lærer, at de ikke må pege, stirre eller nævne handicapet for personen, der sidder i en kørestol. De handicappede udsættes på den måde for det paradoks, at ingen 'ser' den person i rummet, som alle er sig mest pinligt bevidst (Murphy et al. 1988). Sådanne situationer bliver pinagtige i et samfund, hvor vi formoder, at der kan kompenseres for forskelle, så vi kan opretholde vores forestilling om et ideal om lighed og ensshed.

Michael Oliver (Oliver 1992) mener, at lighedstanken bliver en fornægtelse af forskelligheden, og en ignorering af det handicap, der faktisk eksisterer. Han siger, at funktionsnedsættelse (disability) ligesom sexismen og racismen ikke findes inde i folks hoveder, men praktiseres i de samfundsmæssige institutioner, der har at gøre med funktionsnedsættelse. Ud fra ovenstående beskrivelser ser det ud til, at der er tale om en socialiseringsproces, hvor den almindelige borger, de sundhedsprofessionelle, men også den syge eller handicappede selv har fået indkodet et særligt syn på handicap, som medfører en distancering til handicap. På trods af et postuleret lighedssyn er det vanskeligt at gøre sig fri af samme syn, og der indtræder en asymmetri i relationen, som får betydning i det hverdagsliv personen skal fungere i.

Apopleksibehandlingen er imidlertid i de senere år undergået et kvalitetsløft, som beskrives i næste afsnit.

Apopleksirehabilitering - ny forståelse og ny organisering

Behandling af apopleksi blev ifølge en rapport om Medicinsk teknologivurdering af apopleksibehandling i Vejle Amt helt frem til 1995 varetaget i de medicinske afdelinger (Vejle Amt, 2001). Det betød, at patienterne lå på de afdelinger, der måtte have plads, og at der ikke var noget specifikt fagligt fokus på disse patienter. Behandlingen var konservativ, hvilket vil sige, at man så tiden an, inden der blev iværksat en egentlig aktiv behandling og rehabilitering. Ofte varetog man primært behandling af de patienter, der var under 60 år, og som man skønnede havde tydeligt rehabiliteringspotentiale.

Nye erfaringer om tidlig og intensiv genoptræning fra hjerneskadecentret i Burgau, Tyskland, ny viden om hjernens funktion samt nyere pædagogiske indfaldsvinkler på træning havde betydning

for udvikling af feltet. Også pression fra både patienter, det professionelle personale og patientorganisationerne har dog haft betydning for de ændringer, vi har set indenfor både apopleksibehandling og hjerneskadefeltet i øvrigt inden for de sidste 20 år.

I 1994 udgav sundhedsstyrelsen *Apopleksibehandling – fremtidig organisation. Vejledning og referenceprogram*. Heri fokuseres der på at centralisere apopleksibehandlingen i apopleksiafsnit – primært med henblik på en systematisk udredning, behandling og tværfaglig rehabiliteringsindsats af nogenlunde ensartet kvalitet på landsplan. En arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen reviderede i 2005 referenceprogrammet (Sundhedsstyrelsen 2005); men allerede i 2000 blev apopleksi omfattet af Det Nationale Indikator Projekt. Det betød, at der blev sat nationale mål for indsatsen på apopleksiområdet; og efterhånden er registreringen af data blevet tilstrækkeligt dækkende for en løbende og landsdækkende kvalitetssikring. Ifølge dr. med. Kaj Jensen (Jensen, 2007) er graden af målopfyldelse forbedret år for år, og selvom der fortsat er mulighed for forbedringer for de fleste af indikatorerne; hurtig indlæggelse, hurtig vurdering og udredning, så er målene i sigte og kan forudses opfyldt indenfor en overskuelig fremtid. Et af resultaterne af den samlede indsats er tilsyneladende tæt på en halvering af dødeligheden indenfor den første måned efter en apopleksi. Den målrettede indsats har således båret frugt, og sundhedsvæsenet kan høste en regulær succes. Jensen finder dog, at formulering af en egentlig strategi for forebyggelse og behandling af apopleksi frem mod år 2020 er tiltrængt, og at tiden også er moden til at sætte mål, som giver umiddelbar mening for borgere og patienter, dvs. færre apopleksitilfælde, længere levetid og færre følgevirkninger efter apopleksi. Det er dog vigtigt at pointere, at dette kvalitetstjek og forbedring af indsatsen primært er iværksat i den akutte behandling, og at der i høj grad er brug for tilsvarende målsætninger i de øvrige faser.

Den centraliserede og tværfaglige indsats i den akutte behandling har givet bedre overlevelse og har mindsket følgevirkningerne af skaden i hjernen efter blødningen eller blodproppen, men ingen behandling kan på nuværende tidspunkt kurerer sygdommen, så den efterfølgende indsats efter endt behandling på hospitalet er afgørende for den apopleksiramtes rehabilitering og livskvalitet. Skønt der er foregået udvikling, organisatoriske ændringer og en styrkelse af indsatsen i forhold til apopleksi, finder jeg, at der er grundlag for at sige, at rehabiliteringsprincippet fortsat retter sig mod tab af færdigheder, altså primært om skabelse og genskabelse af menneskers funktionsevne i forhold til hverdagen, produktionsapparatet og arbejdsmarkedet. Der er behov for en styrkelse og

udvikling af den pædagogiske tilgang og holdninger i den udfoldede praksis, så personer, der skal udvikle sig i disse rammer, kan udvikle kompetencer, der gør dem i stand til at klare sig i samfundet igen.

Kommunalreformen

En apopleksi giver følgevirkninger på mange områder (job, pension, bolig, transport m.m), og følgevirkningerne har ikke stabiliseret sig eller er afsluttet efter et sygehusophold. Flere sektorer er derfor involveret i rehabilitering, og tilrettelæggelse af rehabiliteringsindsatsen i og mellem regioner, kommuner og andre instanser. De mange aktører udgør i dag en væsentlig udfordring for alle parter. Ansvarsområder og arbejdsdelinger mellem regioner (tidligere amter) og kommuner forandrede sig med kommunalreformen i 2007 og ændringer i sundhedsloven. Rehabilitering er ikke nævnt i Sundhedsloven. I praksis benyttes de lovgivningsmæssige rammer inden for sundheds-, servicebeskæftigelses- og uddannelsesområdet i realiseringen af rehabiliteringstilbud (Sundhedsstyrelsen 2011).

Reformen medførte organisatoriske ændringer, som bevirkede både øget centralisering og decentralisering på området. Reformen betød en decentralisering af genoptræningsindsatsen ved også at tillægge kommunerne ansvar for den borger- og patientnære forebyggelse. Den specialiserede genoptræning skal ske i hospitalsregi, mens almen genoptræning skal ske ambulant eller kommunalt.

Kommunerne var også før strukturreformen involveret i genoptræning. Reformen igangsatte således reorganiseringsprocesser, som langt fra er afsluttet, hvor viden og kompetencer flyttes. Det er derfor vanskeligt at danne sig et fuldstændigt fagligt og organisatorisk overblik over eksisterende rehabiliteringsindsatser. De mange forløb, som kræver langvarig rehabilitering, medfører store udgifter til hospitalsophold, genoptræning, revalidering og ændring af boligforhold. Vi har i Danmark ikke sikre tal for de samlede udgifter til hjerneskaderehabilitering og mangler ligeledes viden om de økonomiske omkostninger og gevinster, der er forbundet med forskellige typer af rehabiliterende indsatser. Dette er dog ikke et tema, denne afhandling beskæftiger sig med.

I det forløbne år blev der i Danmark udarbejdet en MTV rapport om Hjerneskaderehabilitering af Sundhedsstyrelsens afdeling for Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering. Formålet med

denne var på baggrund af en systematisk vurdering at give rådgivning om, hvordan forløb med hjerneskaderehabilitering kan tilrettelægges tværsektorielt og tværdisciplinært, således at indsatsen bliver målrettet, af ensartet høj faglig kvalitet og sammenhængende for de implicerede (Sundhedsstyrelsen 2011). Rapporten indeholder litteraturgennemgang af interventionernes effekt, gennemgang af multidisciplinære interventioner, patient- og pårørendeanalyse, organisationsanalyse og endelig en økonomisk analyse. MTV'ens resultater baseres således på et bredt videnskabeligt fundament inden for forskellige forskningstraditioner. Delresultaterne er sammenskrevet i en samlet vurdering med rådgivning til stat, regioner og kommuner i forhold til den fremtidige prioritering og tilrettelæggelse af hjerneskaderehabilitering (Sundhedsstyrelsen 2011).

Nærværende forfatter har stået for MTV rapportens patient- og pårørendeanalyse, og dele af resultaterne fra denne afhandling er implementeret i rapporten.

Ovenstående gennemgang har belyst, hvor de centrale begreber kommer fra og hvilke antagelser de bærer på. Betydninger af disse antagelser diskuteres i afhandlingens del III.

Del III: Tre delstudier

6: Forskningsmetoder anvendt i afhandlingen

Udgangspunktet for afhandlingens forskningsspørgsmål har afsæt i sygdoms- og rehabiliteringsoplevelser erfaret af de personer, der har fået sygdommen, altså et personerspektiv eller, som vi oftest benævner et sådant perspektiv: patientperspektivet. Personerspektivet er i denne afhandling placeret i skæringspunktet mellem individ og samfund. Hovedundersøgelsen i denne afhandling er en kvalitativ interviewundersøgelse. Forud for denne er der foretaget dels et litteraturstudie af relevante internationale studier og dels en registerundersøgelse suppleret med spørgeskemaundersøgelse. Argumentationen for valg af flere forskningsmetoder er, at ved at gøre brug af flere metoder kunne både fænomenets udbredthed og væsenlighed belyses.

Denne undersøgelse er baseret på et retrospektivt design, hvor informanternes besvarede spørgeskema og udvalgte informanter blev interviewet fem år efter de havde fået apopleksi. Det sene tidspunkt efter apopleksien gav en risiko for, at informanterne havde vanskeligheder ved at huske oplevelser, der lå flere år tilbage. Denne mulige fejlkilde er søgt minimeret ved at tilbyde informanterne både i spørgeskemaundersøgelsen og i interviewundersøgelsen, at en pårørende kunne støtte dem i besvarelsene.

Nedenstående tabel giver en oversigt over de tre delstudier. Studiernes formål, anvendte metoder og skabelsen af data er kort beskrevet i tabellen.

	Studie I	Studie II	Studie III
Formål	Beskrivelser af at leve med konsekvenserne af en apopleksi	Beskrivelse af apopleksigruppen 5 år efter sygdommens debut	Beskrivelser af at leve med konsekvenserne af en apopleksi – fem år efter første apopleksi med særligt fokus på Krop, identitet og rehabilitering
Metode	Litteraturstudie -30 studier inkluderet	Registerundersøgelse og spørgeskemaundersøgelse	Interviewundersøgelse
Informant	Studier fra 7 databaser	Personer fra det gamle Vejle Amt, der fik diagnosen apopleksi i perioden 01.01.2003 – 01.07 2003	15 apopleksiramte og 7 familiemedlemmer
Data	Tematisering af indhold	Deskriptiv analyse	Meningskondensering og tematisering

Rekruttering af informanter til studier

For at få et overblik over, hvordan voksne personer med apopleksi oplever sygdommen, og hvordan de har lært at leve med den, var det oplagt at iværksætte et litteraturstudie. Der er udelukkende udvalgt studier af høj metodisk kvalitet. Studierne har generel en god sammenhæng mellem formål og resultater. Studierne repræsenterer dog ikke alle (sub)grupper af personer, som denne heterogene gruppe af personer med apopleksi repræsenterer. Personer med en svær skade, bevidsthedssvækket, svære kommunikative vanskeligheder og svag sygdoms- og selvindsigt er oftest ekskluderede fra disse studier, netop på grund af deres svage formidlingsevne. Det betyder, at deres stemme ikke høres i studierne og ej heller i denne litteraturanalyse.

I studie 2, hvor jeg ønsker at få et overblik over de overordnede karakteristika for en gruppe 5 år efter apopleksien, blev det gamle Vejle Amt, som består af både by- og landmiljø, valgt. Gennem landspatientregistret blev der søgt på både hoved- og bidiagnoser, alle subkoder under apopleksi samt også på personer, der ikke havde været hospitaliseret. Det gav en samlet gruppe af

apopleksipatienter, der var væsentligt højere end hvad der findes internationalt. Meget tyder på, at vi herved også fik udtrukket patienter, der ikke havde væsentlige følger efter apopleksien.

Svarprocenten på spørgeskemaundersøgelsen var relativ lav (44%), og man kan formode, at de personer som ingen væsentlige symptomer havde, samt de med en svær skade, hukommelsesvanskeligheder, skrivebesvær og svækket selvindsigt ikke responderede på spørgeskemaundersøgelsen og dermed ikke er med i respondentgruppen.

Informanterne (15 med apopleksi) i studie 3, interviewundersøgelsen, er udvalgt på baggrund af respondentgruppen fra studie 2. Her er der inkluderet personer med varierende alder, funktionsevne, sense of coherence samt enkelte med taleproblemer, men også enkelte, der som følge af en svær skade har været igennem en langvarig rehabilitering og, set i forhold til udgangspunktet, er kommet sig godt. Der er her tilstræbt det, der indenfor fænomenologien kaldes en eidetisk variation¹⁰.

Samlet set hører vi i denne afhandling primært stemmerne fra personer med moderat skade og i mindre grad stemmerne fra personer med svære eller lette skader.

Kvalitativ metodologi

Den kvalitative metode blev valgt på baggrund af undersøgelsens formål og undersøgelsesfelt. Den kvalitative metodologi er fortrinsvis begrebs- og hypotesegerende. Den søger at give nuancerede og dybdegående svar og så at sige "gå bag om fænomener" (Kvale 2003). Denne afhandlings kvalitative del bygger på kvalitative interviews ud fra en opfattelse af, at det er den bedste måde at få indfanget interviewpersonernes oplevelser, og den giver mulighed for bedst muligt at kunne indkredse og belyse apopleksiens betydning for de impliceredes nuværende livssituation.

Kvalitativ interviewundersøgelse

Som omtalt ovenfor, er der her tale om belyse problemstillinger, der har fokus på subjektive

¹⁰ Eidetisk variation- i udvikling af sin fænomenologiske metode foreslog Husserl vi kan uddrage de essentielle og invariante træk ved de ting vi oplever gennem en eidetisk variation, dvs. ved i fantasien at variere forestillingen om genstanden (Gallagher & Zahavia 2010).

aspekter, så som selvforståelse, oplevet funktionsevne, følelsesmæssige oplevelser, holdninger og handlinger. Det var derfor naturligt at vælge kvalitative metoder til dette formål. Kvalitativ metodologi har en særlig styrke, idet den er ideel til at generere forklaringer på fænomener, hypoteser, og belyse nye sammenhænge og forståelser, hvilket er hovedintentionen med denne undersøgelse. Kvalitative metoder har rod i den kulturvidenskabelige forskning, der har en mangfoldighed af teoretiske positioner, som på forskellig måde ser virkeligheden og viden som konstrueret.

Denne afhandlings fænomenologiske grundlag er så at sige informanternes perspektiv. Personerne med apopleksi har haft stor betydning for forskningsprocessen, skønt ikke direkte. Ideen til undersøgelsen opstod gennem samtale med personer med apopleksi og deres pårørende. Resultaterne i litteraturstudiet bygger udelukkende på beskrivelser og udsagn fra personer, der har fået apopleksi. Det samme gør sig gældende for populationsundersøgelsen, og resultaterne af disse to studier er integreret i interviewundersøgelsen.

Teoriens rolle i analysen

Den teoretiske referenceramme er, så at sige de briller, vi har på, når vi læser vores materiale og identificerer mønstre. Den teoretiske tilgang påvirker hele undersøgelsen fra ide til præsentation af resultater

I denne afhandling er det er individet, der rammes af sygdommen, men oplevelsen, håndteringen af den og personens muligheder for hverdagslivsførelse og deltagelse i samfundslivet efterfølgende er i høj grad også et familie- og samfundsanliggende, hvorfor afhandlingens teoretiske fundament hviler på det antropologiske og sociologiske fagområde jvf. beskrivelserne af de centrale temaer i afhandlingens del I.

Kvantitativ metodologi

I afhandlingen anvendes kvantitativ metode til at undersøge karakteristika og kendetegn for en geografisk afgrænset apopleksigruppe (studie 2), og formålet er at få et overblik over fænomenets udbredthed. Resultaterne af disse overordnede karakteristika er senere anvendt til udvælgelse af informanter og til udformning af nye spørgsmål til efterfølgende kvalitative undersøgelser (studie 3). Den epidemiologiske metodologi er fortrinsvis hypotesetestende, og i epidemiologiske studier måles effekter, hvilket vil sige, at der undersøges om en given eksponering øger risikoen for et givent

udfald. Forskeren ses som neutral, og dataindsamlingen sker oftest i henhold til krav om repræsentativitet (Olsen 1999). Denne afhandlings delstudie 2 bygger på en deskriptiv undersøgelse, og der anvendes spørgeskema. Dataene blev først indtastet i excell for at skabe overblik over de forskellige karakteristika: køn, alder, levestandard, beskæftigelse, symptomer, sygdom og sundhed. Dataene blev efterfølgende analyseret og vurderet. Til statistisk analyse blev der benyttet programmet SPSS. De statistiske beregninger er foretaget af en biostatistikker.

Den epidemiologiske forskning er historisk funderet i studier af sygdommes udbredelse (epidemiologi). Begrebet "epidemiologi" bruges i dag i en langt bredere betydning om kvantitative beskrivelser og analyser af sundhedsstilstande i grupper eller populationer og er fortsat nødvendig for at forstå sygdomme på befolkningsniveau (Olsen 1999). Epidemiologien relaterer sig til den traditionelle medicinske forskning og til positivismen. Positivismen bærer på antagelsen om, at der er en virkelighed, og at viden om denne virkelighed bedst kan nås gennem bestemmelser af generelle lovmæssigheder på basis af observation og ræsonnement, hvorfor metodologien indenfor dette paradigme er kvantitativ (Collin og Køppe 2003).

Selv om denne afhandling har to forskellige metodologier, den kvantitative og den kvalitative, er der dog ikke tale om et mix methods studie, men en faciliterende kombination af forskellige forskningsmetoder (Spicer 2004). I denne afhandling bringes således resultater fra det ene studie videre og anvendes i det næste.

Etiske overvejelser

Anmeldelse af undersøgelsen

Dette PhD studie er godkendt af Datatilsynet med tilladelse til udtræk fra CPR-registeret og Landspatientregisteret. 11. april 2008 j.nr. 7-505-29-873/1/EBC.

Sundhedsstyrelsen har givet tilladelse til at behandle personoplysninger. j.nr. 2008-41-1862

Samtykke og fortrolighed

Etiske overvejelser og beslutninger er ikke knyttet til et enkelt stadie af undersøgelsen, men melder sig igennem hele forskningsprocessen. De etiske overvejelser i denne undersøgelse er især kommet i spil i interviewundersøgelserne (delstudie 3 og omfatter både overvejelser og tiltag, der sikrer en etisk forsvarlig behandling af deltagerne og de informationer, de videregiver).

Informeret samtykke indebærer, at informanterne grundigt sættes ind i undersøgelsens generelle

formål, mulige risici og fordele forbundet med undersøgelsen. Både informanterne og deres pårørende blev informeret mundtligt og skriftligt om undersøgelsen. Det blev pointeret, at det var frivilligt at deltage, og at de til enhver tid kunne trække sig ud af undersøgelsen. Ingen af informanterne trak sig ud af undersøgelsen. En enkelt kvindelig pårørende kontaktede mig ca. ¼ år efter interviewet, ikke for at trække sig, men snarere for at forstærke sine udsagn, idet hun i mellemtiden var blevet alvorligt syg. Hendes sygdom kunne skyldes den overbelastning, hun oplevede, ved de mange hjælpeopgaver, hun udfører efter ægtefællens apopleksi.

Anonymitet er sikret ved, at navne og stednavne ændres, og særlige identificerbare beskrivelser er sløret i formidlingen. Overvejelserne har også betydet, at forskeren i interviewprocessen på forskelligt vis har forsøgt at komme så tæt på informantens budskab som muligt og dermed minimere fortolkningsfejl. Ofte afsluttes et tema med, at interviewerens samler op på den information, som er skabt i interviewet med "skal jeg forstå det sådan, at....". Dette gav interviewpersonen mulighed for at rette, præcisere og uddybe. Det gav endvidere mulighed for feedback og bidrog til validering af interviewets meningsindhold i den efterfølgende analyse. Forskeren har dog samtidigt forsøgt at formulere spørgsmålene åbent, så spørgsmålene ikke har ledt samtalen hen på bestemte meninger om de berørte temaer. De første spørgsmål i hvert tema formuleredes overordnet og konkretiseredes derefter.

Forskeren anvender i dette projekt andre menneskers oplevelser og personer, der er ekstra skrøbelige og sårbare. I dette forhold opstår der en vanskelig problemstilling, som kræver en betydelig etisk bevågenhed. Flere af de interviewede var fåmælte og havde svært ved at give uddybende beskrivelser og eksempler. I disse situationer tilskyndede interviewerens til uddybning f. eks. ved at spørge ind til besvarelser fra spørgeskemaet eller til tidligere præsenterede beskrivelser: "Du har tidligere nævnt, at du holder dig i gang med små projekter, som du giver dig selv. Kan du fortælle mere om det?".

Før interviewene havde jeg en forestilling om, at interviewet skulle munde ud i en sammenfatning, som skulle godkendes af de interviewede. Men allerede efter første interview stod det mig klart, at det ville være en stor opgave for informanten. Den første informant lod mig forstå, at det havde været en stor mundfuld at sige ja til et interview og til at byde en fremmed indenfor. At skulle

gennemlæste, forholde sig til og kommentere en tekst var et stort arbejde. Jeg spurgte den første informant på et hypotetisk niveau. "Hvad vil du sige til, at jeg sammenskriver det, du har fortalt i en tekst, som du får mulighed for at rette og kommentere og evt. uddybe? Den første informant var tidligere revisor og havde i sit tidligere arbejdsliv været vant til selv at forfatte tekster. Han udtrykte hensyntagende, at han stolede på undertegnede, og at han ikke havde lyst til at gennemgå en tekst. Tilsvarende udtalelser fik jeg fra de følgende informanter, hvorfor denne ekstra valideringsdel blev udeladt.

I relation til interviewundersøgelserne var det relevant at notere i en sideløbende etisk protokol, der behandlede de etiske spørgsmål, som opstod i undersøgelsen. Forskeren stødte en enkelt gang ind i et etisk dilemma, hvor det var etisk uforsvarligt ikke at hjælpe. Det drejede sig om en person, som var i konflikt med den kommunale sagsbehandler om en bevilling. Vedkommende havde ingen støttepersoner, som kunne vejlede eller hjælpe med at mediere en løsning. Forskeren udleverede navne på instanser og kontaktpersoner, som informanten kunne kontakte. Det drejede sig om rådgivere i brugerorganisationen HjerneSagen, DUKH¹¹ og VISO¹².

Det er mit indtryk at informanterne i interviewundersøgelserne havde forskellige bevægegrunde til at deltage i undersøgelse: f.eks. for selv at få noget ud af det eller at hjælpe andre i tilsvarende situationer. Enkelte informanter havde særligt dårlige oplevelser især i forhold til de kommunale myndigheder, som det var væsentlige for dem at få formidlet.

¹¹ DUKH: Den uvildige konsulentordning på handicapområdet, der yder uvildig og gratis rådgivning til borgere med handicap i sager mellem borgere og en myndighed.

¹² VISO Den Nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation, der bistår kommuner og borgere med gratis, vejledende specialrådgivning i de mest specialiserede og komplicerede enkeltsager, oprettet 1. Jan 2007 i forbindelse med kommunalreformen.

7: Studie 1: Litteraturstudie

Formålet med dette delstudie var dels at få et overblik over, hvilken viden, der eksisterer, og som har afsæt i personernes egne beskrivelser af at få en apopleksi og leve med den. Undersøgelsen skal svare på følgende spørgsmål:

Hvordan oplever og beskriver personer, der har fået en apopleksi, den tilstand og den situation, som de befinder sig i, og hvordan beskriver de deres håndtering af deres forandrede betingelser?

Disse spørgsmål skal belyses både lige efter sygdommens opståen, undervejs i rehabiliteringsforløbet og flere år senere.

Design: Litteraturstudie

Materiale og metoder:

Studiet bygger på en systematisk litteraturgennemgang. Der er søgt i følgende 7 databaser: PubMed, Psych-info, Embase, Sociological Abstracts, Cochrane-biblioteket, Cinahl samt AMED. Der er søgt efter artikler på engelsk, norsk, svensk og dansk i perioden 1990 – 2010. Der er endvidere anvendt ancestors methods til at finde relevante studier udgivet før 1990. Efter flere grundige omgange med sorteringer og eksklusioner blev 30 studier udvalgt til denne litteraturgennemgang. Den bygger på kvalitative studier og dermed udsagn fra personer, der har oplevet at få en apopleksi. Der er kun inkluderet studier af høj videnskabsmetodisk kvalitet. Det vil sige studier, der er reviewet og som har opfyldt følgende kriterier:

1. argumenterer for valg af kvalitative metode(r) til generering af data.
2. argumenterer for valg af kvalitative metode(r) til analyse og tolkning af data
3. argumenterer for generaliserbarhed
4. har en stringent og gennemskuelig brug af kvalitative metode(r) til generering af data
5. foretager en stringent og gennemskuelig analyse og tolkning af data
6. have en klar sammenhæng mellem forskningsspørgsmål og/eller hypoteser og resultater
7. redegør klart for hvilken form for viden der er produceret i kraft af de kvalitative metoder til generering, analyse og tolkning af data (Ploug 2007).

Bearbejdnings/analyseprocessen for dette litterære studie har fulgt følgende tre trin: 1) Identificering af publicerede artikler, der har en kvalitet, så de kan inkluderes. 2) Kvalitativ vurdering og tematisering af vigtige forhold. 3) Sammenfatning.

Konsensus mellem studierne forfattere har været det primære udgangspunkt, og er brugt til at markere et tema og formidle sammenfatningen.

Resultater

Ud fra analyse af 30 inkluderede studier, hvori apopleksiramte personers eget perspektiv præsenteres, fremstilles det at få en apopleksi som en oplevelse af, at et ellers forventet normalt livsforløb afbrydes. Apopleksien giver funktionstab på mange forskellige områder: kropsligt, mentalt, handlingsmæssigt og psykosocialt. Disse tab medfører oplevelse af tab af selv, af rolle og af status i familien, arbejdsmæssigt og socialt. Dette opleves belastende og smertefuldt. I den første tid befinder personer sig så at sige i en ny verden med nye kropslige, mentale og sociale regler. Personer, der har fået apopleksi, og deres nære familie må forsøge at skabe bro mellem gammel og ny verden, ikke kun ved at optræne de tabte funktioner, men også ved at skabe en ny forståelse af sig selv og den situation, de nu befinder sig i.

Diskussion

De forskellige artikler, der indgår i litteraturstudiet anvender på forskelligt vis åbne eller semistrukturerede interviews; enkelte anvender også narrative metoder. Gennem disse interviews beskrives krop, sygdom og hverdagsliv som almindelige gyldigheder, som er skabt gennem ubevidst brug af fortællinger. Fortællinger skaber en slags mening i forhold til tid, helhed, krop, identitet og forståelse af den verden, vi lever i.

I enkelte studier fra litteraturgennemgangen sammenfattes og tematiseres ud fra informanternes fortællinger, så der i den enkelte artikel fremstår en egen selvstændig apopleksifortælling godt nok med varierende fokii. På den måde sammenfattes mange enkeltpersoners oplevelser, og fællestræk for en gruppe fremstilles. Faircloth et al (2005) har udforsket de narrative fremstillinger i forhold til apopleksi ved at se på 111 dybdegående interviews af personer, der havde fået apopleksi. De fandt at tre narrative mekanismer anvendes i konstruktionen af den pludseligt opståede hjerneblodprop eller hjerneblødning. A) brug af karakteristika til at konstruere kroppen efter en apopleksi. B) apopleksien som en intern kommunikativ handling. C) apopleksi som en fysisk fornemmelse og mekanisme, brugt til at minimere kropslige bekymringer.

Man kan med rette spørge sig, hvordan disse erfaringer af sygdommen adskiller sig fra, hvordan personer med en anden vedvarende sygdom oplever sin lidelse f.eks. sclerose. I studier af Kay Toombs tidlige artikler tilbage til 1990 og 1995, hvor hun analyser ”sygdom som den leves”, beskriver hun fire væremsdimensioner. A) Tab af følelsen af at være hel. Her vil det sige en dyb oplevelse af tab af kropslig integritet. Kroppen kan ikke længere tages for givet og bliver uvelkommen genstand for ens opmærksomhed. B) Tab af kontrol. Dvs. at den velkendte verden opleves uløseligt forbundet med uforudsigelighed og manglende kontrol. C) Tab af den velkendte verden. Dvs. sygdommen medfører en væsentlig ændring af det at være i verden. Andre fortsætter livet som om intet var hændt, hvorved eksistentiel ensomhed nødvendigvis bliver en del af det at få en alvorlig sygdom. D) Tab af sikkerhed. Sygdommen så at sige tilintetgør ur-følelsen af usårlighed og tvinger os til at erkende vores svaghed og vores dødelighed.

Disse fire temaer genfinder vi i analysen af studier, hvor målgruppen er personer med apopleksi, og det er givetvis fællestræk, som vi kan genfinde ved mange alvorlige sygdomme. At vi genfinder disse temaer blandt forskellige sygdomsgrupper understreger herved, at det at få en sådan sygdom med komplekse konsekvenser påvirker vores oplevelsesverden betydeligt, anfægter vores eksistens og giver dybe spor i personligheden.

Analysen af apopleksistudierne antyder (skønt, der kun er få studier, der følger personerne ud over de første 1½ til 2 år), at konsekvenserne af sygdommen på længere sigt kan medføre et mere isoleret liv med fare for depression og dårlig trivsel - - en antagelse, som fører dette projekt til udforskning af apopleksiramtes oplevelser 5 år efter sygdommens debut (delstudie 2 og 3). Delstudie 2 skal svare på disse antagelser på gruppeniveau ved en spørgeskemaundersøgelse, mens delstudie 3 skal i dybden med disse antagelser og derfor anvender interview som metode.

Dette studie har resulteret i følgende artikel indsat, som bilag til afhandlingen:

Hanne Pallesen and Tove Borg:

Living after a stroke: a review of literature

Indsendt til tidskriftet: Disability and Rehabilitation 2011

8: Studie 2 - Populationsundersøgelse

Delstudie 1 påviser, at det primært er de første to år efter apopleksiens opståen, at vi har viden om, hvordan man lever med konsekvenserne af en apopleksi. Dette forhold kan skyldes, at der sjældent er forskningsforløb, der strækker sig over mere end tre år (typisk tidsramme for et PhD projekt). Det kan også skyldes et dogme om, at udviklingen primært sker i løbet af det første år, hvorfor det ikke synes relevant at udforske personernes liv yderligere.

Formål med studie 2 var at få et indtryk af de overordnede karakteristika for en gruppe 5 år efter apopleksien med fokus på overlevelse, køn, alder, boligforhold, beskæftigelse, funktionsniveau, og trivsel.

Skæringspunktet *Fem år efter* er valgt ud fra en traditionel betragtning om, at på det tidspunkt må tilstanden være stabiliseret, og at personerne generelt ikke opfattes som syge. Endvidere anvendes fem og 10 år efter ofte som skæringspunkt for follow-up undersøgelse, som præsenteret senere i dette delstudie.

Metode: Studiet tager afsæt i et velafgrænset område, det tidligere Vejle Amt (353.284 indbyggere). Personerne findes ved samkøring af landspatientregistret, dødsregistret og personregistret. Registrene har søgt alle apopleksisager registreret i perioden 01. 01 2003 til 30. 06 2003 (½ år). Følgende Nationale Diagnosekoder for apopleksi blev anvendt: Intracerebral haemorrhage (hjerneblødning) (I61, I610, I610A, I611, I611A, I611B, I612, I613, I614, I615, I616, I618, I619). Infarctus cerebri (blodprop) (I63, I630, I631 I632 I633 I634 I635, I636, I638 I639). Apopleksi uden specifikation (I64). Samt de ovenstående diagnose uden hospitalsindlæggelse, men registreret da de har fået rehabiliteringstilbud (Z50.8). Spørgeskemaet indeholdt 15 basale spørgsmål ift. køn, alder, levekår, beskæftigelse og rehabilitering. Modified Rankin Score – blev brugt til at måle selvoplevet funktionelle niveau. European Brain injury Questionnaire (EBIQ, self version) blev brugt til at måle symptomer og problemer i hverdagen. Sense of coherence (SOC) målte sundhed og trivsel (well-being/ill-being).

Resultater: Overlevelsen 5 år efter er på 52 %.

Levevilkår for repondentgruppen afviger ikke væsentligt fra den normale danske befolkning

Med hensyn til oplevet funktionsniveau er:

50 % af gruppen i stand til at klare sig selv uden hjælp

31 % rapporterer sig selv som havende et let til moderat handicap og brug for hjælp

17 % har et svært funktionstab og er ude af stand til at klare egne kropslige behov uden hjælp, eller er sengeliggende og kræver konstant hjælp og pleje.

Gruppen er ramt på mange forskellige områder (træthed, motorik, hukommelse, talebesvær...) og oftest på flere områder samtidig.

Med hensyn til at arbejde (kun 38 % under 65 år) er 53 % på førtidspension ud af sidstenævnte gruppe og af samme gruppe rapporterer 60 %, at de har lette symptomer eller har et let handicap. Der ser ud til at være en god sammenhæng mellem funktionsevne og sundhed, således at når den apopleksiramte har mange problemer, så har han også en lavt oplevet sundhed (ill-being). Det undrer dog, at så mange med lettere symptomer ikke har beskæftigelse.

Uddybning af apopleksi på gruppeniveau

Der eksisterer en del kvantitative undersøgelser, der har undersøgt forskellige karakteristika ud fra forskellige foki. Derfor finder jeg det relevant at inddrage sådanne studier for at få belyst hvilken viden, der er om apopleksi set som gruppe.

Flere danske udviklingsprojekter og registerundersøgelser, Copenhagen Stroke studier mm. har undersøgt de overordnede karakteristika for personer, der har fået en apopleksi. Fra udtræk fra landspatientregistret dokumenteres det, at apopleksi er den hyppigste årsag til senhjerneskade hos voksne (Sundhedsstyrelsen 2011). Apopleksi kan forekomme i alle aldersgrupper, men rammer primært ældre mennesker. Ca. 70 % af de ramte over 70 år. Mortaliteten er lidt højere for mænd, der rammes af apopleksi end for kvinder.

For apopleksigruppen har 63 % af gruppen kompromitteret gangfunktion ved indlæggelsen mod 50 % 6 – 12 måneder senere. Inkontinens ses hos 40-50 % ved indlæggelsen og er faldet til 20 % 6 – 12 måneder senere. Der er afasi hos 38 % ved indlæggelsen mod 15-20 % ½-1 år senere, og endelig er der målt depression hos 40 % 6 – 12 måneder efter sygdommens debut. Når det drejer sig om apopleksi, dokumenterer en norsk undersøgelse fra 1999, (Wyller 1999) at et større antal kvinder rammes end mænd, men også at kvinder rammes hårdere end mænd. De fik lavere score både på det motorisk, kognitive og på ADL funktioner, både i den akutte fase og et år senere. En

senere svensk undersøgelse (Glader 2003) dokumenterede, at kvinder er ældre end mænd, når de får en apopleksi, og når man aldersjusterer for resultaterne, havde kvinderne før apopleksien lavere funktionsniveau, fik mere hjælp i hjemmet eller boede på en institution. Kvinderne havde altså dårligere konditioner før apopleksien end mænd, men undersøgelsen viste endvidere, at når man korrigerede for alder fik kvinderne alligevel et dårligt resultat af behandlingen end mænd. I en canadisk undersøgelse (Holroyd-Leduc 2000) fandt dette kvantitative studie dog ingen betydelig forskelle af behandlingseffekten for yngre kvinder i forhold til yngre mænd.

En større dansk spørgeskemaundersøgelse vurderede sundhedsstilstand og psykosociale forhold fem, ti og 15 år efter apopleksien blandt nationalt repræsentative grupper af langtidsoverlevende personer med apopleksi. Generelt var der forholdsvis lav til moderat forekomst af fysiske følger og afasi. Trods dette var der et bredt spektrum af psykosociale følger, som forfatterne beskrev som stabile og kroniske fra fem år efter sygdomsstart. Over halvdelen af respondenterne havde ved opfølgning problemer med opmærksomhed, hukommelse og emotionel kontrol uafhængig af intervallerne. Kun en beskedent del af de patienterne, der havde været i arbejde før sygdommens debut, vendte tilbage til dette (i alt 21 %); jævnfør også en hyppig tildeling af førtidspension (55 %). Dette studie viste endvidere, at de sociale relationer i omkring halvdelen af tilfældene var ændret fra før apopleksien. Heraf benævnes relationen med nærfamilien som *meget anderledes* for over en fjerdedel (29 %) og *noget anderledes* for en femtedel (20 %). Relativt flere oplevede ændringer i fritidsaktiviteter *meget begrænset* (39 %) og *noget begrænset* (22 %). Livskvalitet rapporteres som dårlig af 16 % af respondenterne, som nogenlunde af 46 % og som god af 38 % (Teasdale & Engberg 2005). Apopleksigruppen har dobbelt så stor risiko for selvmord som normalbefolkningen. Denne risiko er større blandt yngre personer med apopleksi (Teasdale & Engberg 2001).

I et andet dansk studie, hvor man undersøgte, hvad der bestemmer, at personer med en af svær grad kommer sig godt over tid, konkluderede forfatterne, at det går meget bedre, når der er en partner (Jørgensen et al 1999).

I en stor dansk registerundersøgelse af førtidspensionering af personer, der fik apopleksi i perioden 1979-1993, konkluderer forskerne, at resultaterne viser et højt niveau i forhold til tildeling af førtidspension. Der var sammenhæng mellem indlæggelsestid og førtidspensionering. Var personer indlagt i mere end 90 dage, var sandsynligheden for, at de fik førtidspension over 80 %. For-

fatterne til undersøgelsen mener, at de mange førtidspensioneringer giver et pessimistisk syn på apopleksiramtes evne til at vende tilbage til arbejdsmarkedet (Teasdale & Engberg 2002).

Ud fra ovenstående studier ses, at apopleksigruppen fremstår som en heterogen gruppe, både med hensyn til alder for apopleksiens opståen, skadens sværhedsgrad og følgerne. Hjerneskaden giver vanskeligheder på en del forskellige områder. De motoriske vanskeligheder er mest udtalte i den første tid efter skaden, mens der på det psykosociale område både i forhold til at opretholde et arbejde, fritidsaktiviteter og sociale relationer er vanskeligheder både på kort og på længere sigt. Det ser endvidere ud til at opretholdelse af de sociale relationer har betydning for, om man kommer sig, og at dette forhold er særligt markant hos personer, der har fået en svær skade. Der er værd at holde sig for øje, at gruppen er i større risiko for at begå selvmord, og at der eksisterer et højt pensioneringsniveau indenfor gruppen.

Dette delstudie giver anledning til nye spørgsmål

- Hvordan påvirker en nedsat funktionsevne personens identitet, selvopfattelse, selvaccept, social status, rolle i familien og familien som helhed?
- Hvordan lykkes det personer med lav funktionsevne at bevare (a strong sense of coherence) en stærk oplevelse af mening og sammenhæng i livet?
- På hvilken måde påvirker mangel på arbejde personens selvforståelse og funktionsevne?
- Hvordan påvirker mangel på arbejdsrelaterede netværk personens identitet og trivsel?
- På hvilken måde har jobtræning indgået i den apopleksiramtes rehabiliteringsproces?

Disse spørgsmål indgår i delstudie 3 – interviewundersøgelsen

Studie 2 har resulteret i følgende artikel indsat som bilag i afhandlingen:

Hanne Pallesen, Anders Degn Pedersen and Rene Holst:

Health and functioning in a stroke population five years after first insult

Til optagelse i: Scandinavian Journal of Disability Research 2011

9: Studie 3: Interviewundersøgelse

Efter litteraturgennemgangen stod det klart, at der kun eksisterer få studier, der belyser, hvordan personer med apopleksi lever med deres funktionsændringer på længere sigt. Føler de sig rehabiliteret, og er de kommet overens med deres funktionsnedsættelser, eller oplever de forsat at være i en forandringsproces år efter at være blevet ramt. Hvad har de selv gjort for at få det bedre, og hvordan har de benyttet de eksisterende rehabiliteringstilbud?

I nærværende studie af personers oplevelser og erfaringer med at få en blodprop eller hjerneblødning står personperspektivet i forskningsprocessen naturligvis centralt. Det betyder, at forskningen om og med personer, der har fået og lever med konsekvenserne af en apopleksi, så at sige er med til at udforske de karakterer, egenskaber og begrebskategorier, hvorigennem vi forstår fænomener som handicap, nedsat funktionsevne, rehabilitering og trivsel. Fortællingen udformes gennem personens fortolkning af sin fortid ved at trække linjer fra udsigelsestidspunktet (nutid og den nuværende situation) tilbage i tiden. Fortællingen er ikke en præcis kopi af hændelsen, men personens egen udlægning præsenteret gennem personens erindringsfilter. Fortællingen skal ses som et udvekslingsforhold mellem forskellige dele i samfundets narrative netværk. Identitetens forankring, udvikling og forandring forhandles gennem fortællingerne.

Formål, metoder og resultater

Hensigten med denne undersøgelse er at få et nuanceret svar på apopleksiramtes positive og negative oplevelser af livet fem år efter sygdommens debut med særligt fokus på funktionsnedsættelse, identitet og rehabilitering.

Metode: Kvalitative interviews med 15 mænd og kvinder, som 5 år tidligere fik diagnosen apopleksi. Alder 42-84. Interviewguidens temaer blev udviklet på baggrund af centrale teoretiske temaer (Frank 1991), litteraturstudiet, spørgeskemaundersøgelsen og gennem diskussioner med mine vejledere. Et narrativt interview anvendes i forhold til at beskrive det liv, de havde før apopleksien og set i forhold til hvordan det har formet sig efter apopleksien. Fokuseret interview anvendtes i relation til udvalgte spørgsmål om oplevelse af funktionsevne (krop), selvforståelse (identitet) og rehabiliteringstilbud. Interviewet foregik i deres hjem og var tilrettelagt således, at det kunne foregå uforstyrret.

Transskription: Alle interviewene blev optaget på bånd, og de er alle transskriberet i fuld længde. Enkelte transskriptioner blev foretaget af studerende. Disse transskriptioner blev efterfølgende gennemlæst samtidig med at båndet blev afspillet. Det gav mulighed for at korrigere, men også at at genhøre optagelsen og få samme detaljeret kendskab til materialet, som var gældende for de interview, jeg selv havde transskriberet. Transskriptionen blev foretaget sideløbende med interviewene, og det betød, at interviewguiden løbende kunne revideres i forhold til spørgsmål, der dukkede op under transskriptionen

Analysen tog afsæt i Giorgis og Kvaales fænomenologisk analytiske ramme. Meningskondensering inspireret fra af Giorgi(1975) og Kvale (2009) er anvendt i den analytiske proces fra udsagn til identifikation af relevante temaer i det kvalitative materiale.

Resultater: Interviewundersøgelsen viser, at mange lever et mere hjemmeorienteret liv med færre sociale relationer og mindre aktiv deltagelse i samfundslivet end før apopleksien. Dette har for nogle medført resignation og ensomhed. Resultaterne viser også, at det er muligt at komme godt igennem et rehabiliteringsforløb efter en apopleksi og leve et godt liv på trods af svær funktionsnedsættelse. Deres situation synes ikke at være stabil, tværtimod beskriver de, at apopleksiens funktionstab, færre relationer og netværk har givet dem vanskeligheder i forhold til deres syn på sig selv og troen på egne evner og formåen. Disse forhold har indflydelse på deres energiniveau og bevirker, at hverdagen opfattes som en forsat forandringsproces. Undersøgelser viser endvidere, at en mere optimistisk tilgang til tilværelsen kan føre til ny læring, bedre funktion, færre begrænsninger og skabe nye kompetencer og større accept.

Studie 3 har resulteret i følgende artikel indsat som bilag til afhandlingen:

Hanne Pallesen:

Disability, identity and life change. A qualitative five-year follow-up study of stroke

Indsendt til: Disability and Rehabilitation 2011

Del IV: Diskussion og nye perspektiver

I del IV diskuteres først de anvendte metoder i delstudierne samt afhandlings forskningmæssige kvalitet. Derefter diskuteres og perspektiveres afhandlings resultater.

10: Diskussion af metoderne

Forskningsspørgsmålene bestemmer valget af metoderne. I denne undersøgelse blev der anvendt flere angrebspunkter til belysning af spørgsmålet. Dels en metodetriangulering, det vil sige brug af både kvalitativ og kvantitativ metoder og dels kildetriangulering i form af teori, litteraturanalyse og fortællinger fra flere grupper (informanterne og de pårørende). Resultaterne fra de forskellige metoder supplerer hinanden og giver en dybere indsigt i og forståelse af at få og leve med konsekvenser af en apopleksi.

Kvalitet i forskning

Kvantitativ og kvalitativ metodologi er meget forskellige og har forskellige styrker i forhold til besvarelse af forskningsmæssige spørgsmål. De har dog det til fælles, at forskningsmæssige principper og etiske retningslinjer skal overholdes, og hvert område stiller krav om kvalitet i forskningen. Kvalitetskrav til forskningen er under konstant forandring og vil derfor være et udtryk for den enighed om standarder for god videnskab, der findes på et bestemt tidspunkt.

Inden for den kvantitative sundhedsforskning er begreber som generaliserbarhed, repræsentativitet, validitet (gyldighed) og reliabilitet (pålidelighed) velbeskrevne kvalitetsmål.

Den kvalitative sundhedsforskning har ikke samme begrebsapparat. Dette betyder dog ikke, at forskeren har metodefrihed. Der stilles blot andre krav.

Den kvantitative undersøgelse

I denne undersøgelse fandt vi via landspatient registeret 266 personer, der stadig er i live (ud af de 506 voksne personer, der i første halvdel af 2003 fik en apopleksi i det gamle Vejle Amt) Ud af denne gruppe (266 personer) fik vi 101 respondenter på spørgeskemaundersøgelsen.

Resultaterne fra kvantitative undersøgelser, som denne populationsundersøgelse, kan generaliseres og vil derfor have gyldighed for hele den befolkningsgruppe, der har fået en apopleksi, hvad angår de fundne fænomener. Udvælgelsen skal være tilfældigt, som i dette tilfælde, for at sikre kvantitativ reproducerbarhed og dermed repræsentativ til baggrundsgruppen. Et stort antal indi-

vider i en tilfældig udvalgt stikprøve bidrager til at øge stikprøvens kvantitative repræsentativitet, som er en forudsætning for anvendelsen af statistiske metoder til evaluering af generaliserbarheden (Ol-sen 1999). Afhandlingens spørgeskemaundersøgelse udgør en lille gruppe (svarprocent på 44) med en svagere repræsentation af ældre med apopleksi, hvorfor repræsentativiteten svækkes. I denne afhandlingen forsøges denne svaghed opvejet ved at sammenholde disse undersøgelsesfund med andre valide apopleksistudier udført især i Danmark.

Den kvalitative undersøgelse

For at opnå kvalitet i kvalitative undersøgelser, stilles der store krav til detaljeret redegørelse og gennemsigtighed i forskningsprocessen. Der kvantificeres ikke objektive data; men meningsfulde forhold skal derimod fortolkes. Det får den konsekvens, at begreberne validitet, reliabilitet og generalisering rekonceptualiseres i former, som er relevante for kvalitativ forskning (Kvale, 2009). I den kvalitative forskning er forskeren ikke et instrument, der er adskilt fra informanten og situationen. Forskeren har sin forforståelse (egne erfaringer, perspektiver og teoretiske grundlag).

Min uddannelse og mine professionelle erfaringer med at være rådgiver i forhold til mennesker med erhvervet hjerneskade vil kunne spores og genkendes i interviewene. Især rummer interviewene aftryk af en faglig forforståelse i forhold til informanternes beskrivelse af deres oplevelse af kontakten med de sociale myndigheder. Det vil sige, at den problemstilling kan have fået større fylde end hos en anden interviewer med en mindre rehabiliteringsfaglig tilgang. Omvendt finder jeg dog også, at min faglige indsigt har betydet, at jeg hurtigere har spottet, hvis informanter beskriver problemstillinger, som der ikke eksisterer megen viden om og har dermed kunnet anspore til uddybning.

”Forskerens tankeprocesser er med til at frembringe resultatet, og det er dem, der gør arbejdet til forskning. Begrebet om objektivitet erstattes i den kvalitative forskning dermed af begrebet *refleksiv subjektivitet*. (Lunde 1996). Eksempelvis er begrebet identitet ikke et bestemt karaktertræk eller en distinkt kollektiv definition, som forskeren efterfølgende kategoriserer personen ind i. Det er derimod det *selv*, som reflekterende forstås af personen set i lyset af hans eller hendes historie. Lunde vender på den måde det medicinske forskningsideal på hovedet og gør dermed forskerens deltagelse (spørgen ind til forståelse) til en styrke.

Validitet

Validitet er et udtryk for, om undersøgelsen undersøger, hvad det er meningen, den skal undersøge (Kvale, 2009). I denne afhandlings kvalitative dele behandles validiteten ikke på et bestemt stadium, men den vedrører alle undersøgelsens stadier (design, interview, noter, transskription, analyse, tematisering, verificering og formidling), som en løbende kvalitetskontrol af vidensproduktionen. Den intern validitet handler om gyldigheden af det man har fundet ud af, når der sættes fokus på de krav, der stilles til tolkning af materialet (Jørgensen 1996). I de kvalitative dele af denne undersøgelse beror den indre validitet således på, hvorvidt denne undersøgelses analyser er tilstrækkeligt underbygget, både teoretisk og empirisk, og om empiri og teori anvendes relevant i forhold til problemstillingen. Kvale taler om tre former for kvalitative validitetskriterier: Håndværksmæssig validitet, kommunikativ validitet og pragmatisk validitet (Kvale 2009).

Håndværksmæssig validitet: Det kvalitative interview viste sig at være velegnet til formålet. Det fungerede godt med at starte interviewet med en narrativ tilgang, hvor informanten fortalte løs om sit liv før og efter apopleksien. Det stimulerede informantens fortællelyst og gav et godt grundlag for uddybning og konkretisering i forhold til spørgsmål om disability, identitet, rehabilitering og hvordan de var kommet videre i livet. Det gav en stor nuancering, som ikke kunne være opnået ved mere standardiserede metoder som f.eks. spørgeskemaundersøgelse. Som interviewer reflekterede jeg over min rolle og relation til interviewpersonerne. Jeg præsenterede mig som en person, der i mange år havde været ansat ved et videnscenter og havde beskæftiget mig med produktion og formidling af viden om hjerneskade, og at jeg i denne situation først og fremmest var interesseret i interviewpersonens egne oplevelser og erfaringer, og at de kunne udtrykke sig frit, da der ikke fandtes rigtige eller forkerte svar.

Der blev foretaget flere tiltag for at skærpe informanterne hukommelse og "varme op" til interviewet. Den forudgående spørgeskemaundersøgelse sporede dem ind på emnet. Flere informanter fortalte i interviewet, at de havde reflekteret over forskellige temaer i spørgeskemaet. De blev orienteret om undersøgelsen telefonisk, og sammen aftalte vi et tidspunkt for afholdelse af interviewet. Dagen før interviewet ringede jeg dem op og bekræftede interviewet.

Spørgsmålene omhandler meget personlige emner, og da der kun er afviklet et interview kan jeg forestille mig, at jeg ved gentagne kontakter kunne have fået mere viden om særlige sårbare områder i forhold til tab af kropfunktioner, intimitet og seksualitet. Et forhold, der kunne have højnet

den interne validitet.

Kommunikativ validitet omhandler ifølge Kvale forskerens evne til at efterprøve gyldigheden af vidensudsagn i dialog. I flere interviews forhandlede informanten og den pårørende mening og betydning af forskellige temaer, f.eks. om hvilke følelser og betydningen af disse følelser, som informanten havde oplevet og vist i en bestemt problematisk situation. Endvidere blev ” on-the-line fortolkninger”¹³ anvendt i interviewet.

Pragmatisk validitet er verificeringen i bogstavelig forstand, ” at gøre sand”. Viden er handling snarere end observation og i den forstand omhandler pragmatisk validitet brugbarheden af den producerede viden (Kvale 2009). Denne afhandling bidrager med nuancerede beskrivelser af at leve efter og med en apopleksi. Resultaterne viser, at oplevelser og erfaringer er meget individuelle og personerne finder forskellige måde at mestre den situation, som apopleksien har bragt dem i. Fundene fra den kvalitative interviewundersøgelse kan bidrage til, at der iværksættes en rehabilitering, der både har fokus på genlæring af tabte færdigheder i sammenhæng med større fokus på forandringsaspektet og på redefineringsprocessen, både i forhold til personen selv og hverdagslivet. Den kvantitative undersøgelse kan være et bidrag i forhold til at sætte fokus på, hvordan sundhedssystemet kan iværksætte en stratificering af de personer, der har særlig behov for opfølgning og støtte.

Ekstern validitet: overførbarehed og generalisering

Ekstern validitet handler om overførbarehed, og hvem resultaterne er gyldige for, og hvorvidt de rækker udover den kontekst, som vi har kortlagt dem i.

Jeg har inddraget studier fra USA, Canada, Australien, New Zealand, England og de nordiske lande. Selvom disse lande er forskellige fra Danmark, så er der dog store kulturelle ligheder med danske forhold, idet de alle er samfund, hvor individet så at sige er i centrum. Studierne anvendt i litteraturanalysen er kvalitative, og de præsenterer det levede liv, hvilket vil sige generelle træk af oplevelser og erfaringer med at få en apopleksi, at leve med dens følgevirkninger og håndtere et ændret liv. Der er stor overensstemmelse mellem de fortællinger, der præsenteres i litteraturanalysen og denne afhandlings interviewundersøgelse.

¹³”on-the-line tolkninger” vil sige at interviewpersonen præsenteres for en opsummering af de væsentlige umiddelbare tolkninger, som jeg har lavet og får dermed muligheder for at verificerer og validere disse tolkninger (Kvale 2009).

De inkluderede empiriske studier beskriver primært generelle problemstillinger. Studierne beskriver ikke specifikt forskellige problemstillinger set i forhold til: Hjerneblødningen eller -blodproppens placering og sværhedsgrad, specifikke følgevirkninger, socioøkonomiske forhold, uddannelsesniveau, specifikke rehabiliteringsforløb, støtte og hjælp. Endvidere har studierne gennemgående stillet krav til informanterne om rimelig sproglig formidlingsevne, hvilket har udelukket personer med svære kommunikative sprogveskigheder.

I forhold til populationsundersøgelsen og apopleksi belyst som en gruppe kan de karakteriseres på samme måde. Det er dog min antagelse, at flere med kommunikative vanskeligheder har deltaget her, da spørgeskemaudfyldning ikke stiller de samme formidlingsmæssige krav som at deltage i et interview.

De empiriske studier, der er inddraget i denne afhandling, er velbeskrevne, og der er argumenteret godt for valg af metoder til generering af data, analyse og tolkning af data, og der er foretaget en stringent og gennemskuelig analyse og tolkning af data. Studierne har generelt en god sammenhæng mellem studiernes formål og resultater.

Studierne repræsenterer dog ikke alle (sub)grupper af personer, som denne heterogene gruppe af personer med apopleksi indeholder. Personer med en svær skade, bevidsthedssvækkelse, svære kommunikative vanskeligheder og svag sygdoms- og selvindsigt er oftest ekskluderet fra disse studier, netop på grund af deres svage formidlingsevne. Det betyder, at deres stemme ikke høres i studierne og ej heller i denne analyse.

De udvalgte studier er af høj kvalitativ værdi. De diskuterer resultaterne i en bredere sammenhæng, eksempelvis hvilken betydning resultaterne har for den fremtidige rehabilitering og for de samfundsmæssige konsekvenser.

Skønt delstudierne i denne afhandling ikke kommer detaljeret ind på meget specifikke følgevirkninger af apopleksien og ej heller inddrager personer med svære kommunikative vanskeligheder, så er der et højt konsensusniveau, hvorfor jeg vurderer studiernes resultater som overvejende generaliserbare.

Reliabilitet og reflektiv subjektivitet i forskningsprocessen

Reliabiliteten er et udtryk for, i hvor høj grad undersøgelsen er pålidelig. Det er relevant at spørge til graden af pålidelighed i et interview, og om der opstår en metodemæssig skævvridning i pro-

cessen. Realibilitetsbegrebet er dog i dag i vid udstrækning indenfor den kvalitative forskning erstattet med et mere reflektivt perspektiv, idet man i dag anerkender forskeren som en vigtig del af forskningen. Kvalitetskrav indenfor den kvalitative forskning beror således på refleksivitet og reflekterende forskning. Det skal forstås på den måde, at forskeren på alle niveauer i forskningsprocessen er systematisk og kritisk, og at forskningen er præget af gennemsigtighed.

I afhandlingens studier er der således forsøgt givet forklaringer på udvælgelse af undersøgelsesgruppen og dataindsamlingsmetoderne. Dataanalysemetoderne er beskrevet og udfoldet, så læseren skulle kunne gennemskue, hvorvidt fortolkningerne er underbygget af data.

Jeg har forsøgt at give alternative plausible forklaringer på dataresultaterne og at præsentere dem ud fra forskellige perspektiver. Informationer om deltageren, situationen og kontekst forsøges præsenteret på en sådan måde, så læseren kan vurdere relevansen af resultaterne set i forhold til andre situationer, og endeligt forsøger jeg at diskutere resultaterne i en bredere sammenhæng, forslår generaliseringer af resultaterne og retningen af fremtidig forskning.

Denne undersøgelse viser, at kvalitative metoder er velegnede metoder til belysning af problemstillinger i forhold til at leve og håndtere permanente følger af en sygdom opstået adskillige år tidligere. De kvalitative metoder tilfører nuancerede beskrivelser til undersøgelsesfeltet, så der opnås dybere forståelse af den efterfølgende rehabiliteringsproces og af hvordan man kan komme sig efterfølgende. Denne viden kan bidrage til at forbedre den fremtidige rehabiliteringsindsats.

11: Diskussion af resultaterne på tværs af de tre studier

I dette kapitel vil de væsentligste resultater i afhandlingen blive diskuteret. Først sammenfattes de centrale fund på tværs af studierne i afsnittet om Apopleksiens konsekvenser set på gruppeniveau og *Erfaringer med at få sygdommen og at leve med dens følger*. Derefter diskuteres resultaterne.

Apopleksiens konsekvenser set på gruppeniveau

Vi har at gøre med en gruppe, der har en høj gennemsnitsalder (ca. 70 % af de, der får apopleksien er over 70 år), også selvom der i dag er en del yngre, der får en apopleksi. Jævnfør afhandlingens populationsundersøgelse er gennemsnitsalderen fem år efter apopleksien for mænd 70 år og for kvinderne 73 år. Interviewpersonerne er født inden for en periode på 42 år(42-84), mens

respondenterne i populationsundersøgelsen er født inden for en periode på 59 år (37- 96). Deres fødselsår spænder således fra 1912 – 1971. Det kan have generationsmæssige konsekvenser. Generationsbegrebet benyttes til at gruppere mennesker, der er født inden for den samme historiske periode, og som derfor har været udsat for en række fælles samfundsmæssige påvirkninger (Hansen 1988). Efterhånden som personerne bevæger sig gennem livsforløbet: bliver voksne, stifter familie, og senere bliver pensionerede og gamle, tager de en del af deres værdier og kulturelle præferencer med sig. Denne fortløbende proces må medtænkes, som en del af menneskers måder at skabe betydning og mening gennem livet (Featherstone og Hepworth 1991). Det kan være vanskeligt at afgøre, hvor en periode starter, og hvor den slutter. Jeg finder, at vi her taler dels om medlemmer fra den nuværende voksengeneration og dels om medlemmer fra den nuværende ældregeneration. Hvor man befinder sig i sin livsfase, når man får en blodprop/blødning, spiller ind på, hvilken betydning de oplever, den har for deres liv. Mange af de yngre i interviewundersøgelsen fortæller, at de savner et arbejdsfællesskab og de udfordringer et arbejde giver. Det, at de ikke længere kan magte et arbejde og er udenfor et fællesskab, finder de har indflydelse på, at de oftere føler sig tungsindige. Vanskeligheder med at fastholde job bekræftes også i kvantitative undersøgelser, idet niveauet for pensionering indenfor gruppen er højt.

Den ældre, der ikke hører til den voksne arbejdsgruppe, betragter derimod tab af færdigheder som et ekstra ubehageligt tillæg ved at blive gammel. Og selvom disse tab har stor betydning for deres livsførelse, ser det ud til at tabene ikke virker så negativt ind på personens trivsel og syn på sig selv som hos den yngre med apopleksi.

Det at opleve sig produktiv har betydning for at opnå en følelse af at have det godt og at være sund (Hilman et al's undersøgelse 2002). En eller anden form for beskæftigelse eller interesse er givetvis vigtige for både den yngre såvel som den ældre generation. Men for den yngre generation, der på grund af apopleksiens konsekvenser udelukkes fra arbejdsmarkedet og ikke længere har relationer til arbejdskolleger, opfattes det som et ekstra tab.

Sammenholder vi afhandlingens analyse med større kvantitative undersøgelser af apopleksiens konsekvenser (se studie 2), så er der overensstemmelse med, at de motoriske vanskeligheder er i fokus den første tid efter apopleksien, og at der på det psykosociale område, både i forhold til at opretholde et arbejde, fritidsaktiviteter og sociale relationer, optræder vanskeligheder på kort

såvel som på lang sigt. I den præsenterede empiri oplever interviewpersonerne, at de har færre sociale relationer, og at gensidigheden i relationerne er forskudt. Ud fra gruppeundersøgelsen dokumenteres det endvidere, at opretholdelse af de sociale relationer har betydning for at komme sig, og at dette forhold er særligt markant hos personer, der har fået en svær skade. Der er endvidere ligefrem sammenhæng mellem oplevet funktionsniveau og trivsel.

De ovenstående resultater og dokumentationen for, at mennesker med apopleksi har større risiko for at begå selvmord, taler for, at der er forhold i deres nuværende position, der gør, at denne gruppe må betragtes som en sårbar og udsat gruppe.

Flere danske forsøg med at udvikle tilbud vedrørende arbejde og fritid for personer med en hjerneskade har haft stor betydning for deltagernes sundhed, trivsel og været et kærkomment alternativ til den manglende tilknytning til arbejdsmarkedet og den sociale isolation (Kildedal Nielsen 2006). En måde at imødekomme disse problemstillinger kunne således være at oprette forskellige fritids- og idrætstilbud for personer med en hjerneskade f. eks gennem frivillige foreninger.

Endvidere vil det være nyttigt med arbejdsrelaterede kommunale eller frivillige tilbud til den yngre generation af hjerneskadede.

Erfaringer med at få sygdommen og at leve med dens følger

Ud fra studie I (artikel 1) beskriver personerne det at få en apopleksi som en oplevet afbrydelse af et ellers forventet normalt livsforløb. Den første tid er fyldt med kriser, trusler på egen selvfølelse, grundlæggende usikkerhed og et vanskeligt arbejde med at etablere en ny form for kontrol over tilværelsen og fastholde netværk og kontakt til arbejdsmarkedet (artikel 1). Alt det, der til sammen udgør et hverdagsliv, synes at være i spil. Undervejs og i takt med fremskridt, nye færdigheder og mestring af eget liv nedtones de negative oplevelser og frustrationer. Personen afstemmer sine forventninger og tilpasser sig sin nye situation.

Fem år efter apopleksiens opståen (artikel 3), hvor man kan forvente, at situationen er "bragt i ro", ses, at mange lever et mere hjemmeorienteret liv med færre sociale relationer og mindre aktiv deltagelse i samfundslivet med fare for depression og ensomhed. De beskriver, at apopleksiens funktionstab har givet dem vanskeligheder i forhold til krop og identitet. Hverdagen opfattes som en forsæt forandringsproces, der kan dræne dem for energi. De bekymrer sig om fremtiden, ny sygdom eller tilbagefald. De føler sig mere sårbare, funktionsmæssigt ældet og har mindre tillid

til kroppens formåen, hvilket gør, at de ser kroppen som mere opmærksomhedskrævende. Som tiden går, ændrer de deres syn på sig selv. De ser sig selv som den samme person, som de altid har været, men finder, at de må leve med en urimelig hændelse, hvis konsekvenser, de altid må forholde sig til. De opfatter sig ikke som syge, men som personer, der har fået handicaps. De finder, at de ikke er anderledes end andre, men erkender, at de må forholde sig anderledes til tilværelsen. Deres selvbestemmelse er i spil, truer deres selvforståelse og påvirker både deres humør og de pårørendes humør. De beskriver også, at andres syn på dem er forandret. Et forhold flere påvirkes følelsesmæssigt negativt af, og som giver dem en følelse af isolation (artikel 3). Umiddelbar efter sygdommens opståen, undervejs (artikel 1), men også fem år efter oplever de, at gensidigheden i de nære relationer er forskubbet, både i forhold til praktiske gøremål, intimitet med ægtefælle og relationen til den nære familie. De får med tiden færre spontane tilbud og invitationer fra venner og bekendte (artikel 3).

I de følgende delafsnit diskuteres resultaterne.

Krop og identitet

At være den samme, men alligevel anderledes

Interviewpersonernes bruger ord som "jeg kan", "jeg gør", "jeg er", "jeg føler" m. m. når de fortæller om sig selv. Gennem deres fortællinger opløses den dikotomiske opfattelse og indrammer disse begreber i en sammenhæng, hvor den konkrete krop, følelse og intellekt er vævet sammen og påvirker og påvirkes af de omgivende relationer, miljø og samfund (kontrol og regulering). Et forhold, som lægger sig op af afhandlingens anvendte teorier, der ser kroppen som enheden krop og følelse (tilnærmet begrebet person). Funktionsændringer anskues i lyset af aktivitet og deltagelse samt fremmende og hæmmende forhold for sådanne, både på et teoretisk og empirisk niveau.

Gennem fortællingerne ses identitet ikke som nogen fast størrelse, men skabes igennem beskrivelser, der er karakteriseret ved foranderlige, flertydige og sammensatte selvrepræsentationer. Interviewpersonerne fortæller helt konkret, at de er de samme personer, som de altid har været, men samtidig erkender de, at de også har forandret sig. Inden for fænomenologien har flere filosoffer beskrevet opfattelsen af dels et oplevelsesmæssigt selv og et narrativt selv. Oplevelsesselvet, der knytter sig til omskiftelige oplevelser og erfaringer, forbliver

konstant igennem hele ens levetid, og det narrative selv, der er knyttet til socialisering, erindring og sprog, udvikles med tiden og formes af personens værdier, moral, overbevisninger, beslutninger og handlinger. De to *selver* supplerer hinanden. Det oplevelsesmæssige selv er en forudsætning for det udvidede narrative selv (Gallagher & Zahavi 2010). Ud fra denne forståelse vil en forhandling af identitet komme på banen, som vi ser det i denne undersøgelse, så snart en personen erfarer og erkender, at han ikke længere kan det han kunne før, ikke længere har samme ydre fremtræden som før eller ikke længere kan genkende sine handlemåder. Vores selvforståelse er således sammenvævet med og forstået i lyset af fortællinger om os selv, også selvom evnen til at sammenflette en fortælling er gået tabt, som vi vil kunne se det hos nogle personer med apopleksi. Både teori og empiri bekræfter, at der eksisterer et selv, som kan fastholde og skabe værdi i tider og situationer, hvor selvet er rystet. Jeg vender senere tilbage til fortællingens betydning i rehabiliteringen.

Sygdom eller tilstand?

Interviewpersonerne siger om sig selv, at de ikke er syge, men at de har et eller flere handicaps. De fleste interviewpersoner har således ikke længere apopleksien som konstant referenceramme eller identitetsfaktor. Selvom kropsoplevelserne i visse tilfælde kan være opsplittede (f.eks. "kroppen kan ikke det, som jeg vil"), funktionsændringer kan være en hæmsko eller kroppen giver smerter og træthed, så oplever de her fem år efter kroppen med disse begrænsninger som noget, der bare er. Funktionsændringerne (disability), kroppens skævheder, den usikre gang eller den dårlige hukommelse er blevet til almindelige, det "normale" for denne person og er integreret i personen og identiteten. Funktionsændringerne vil for det meste være ubemærket af personen selv, men kan også være opmærksomhedskrævende. Det, at kroppen er mere opmærksomhedskrævende (bevægelser er langsommere og usikre eller det, at man skal huske at skrive aftaler ned), er imidlertid også blevet et forhold, som personen ikke længere lægger så meget mærke til. Selv den træthed, som den ekstra opmærksomhed skaber, bliver en slags normal tilstand. Alle disse forandringer er blevet en ny tilstand, hvor den personlige krop har fået en ny helhed. Personen har tillagt sig nye vaner, der ikke længere er nye, men er blevet hverdagsagtige og habituelle.

Begrænsninger, selvbestemmelse og autonomi

Allerede ved de første par interviews oplevede jeg, at interviewpersonerne ofte sagde: "det er jeg helt holdt op med". "Det undgår jeg", "Nej, det gør jeg så ikke mere". "Nej det er et overstået kapitel". Udsagnene blev udtrykt med en vis irritation, træthed eller tungsind.

Mange forskellige typer af begrænsninger blev beskrevet. Flere havde været nødt til at stoppe med at arbejde og havde fået førtidspension eller var stoppet med nogle fritidsaktiviteter, som de tidligere havde haft stor glæde af at dyrke (stenslibning, folkedans, udlandsrejser mm). Det kunne også være forskellige måder, de havde ændret de daglige rutiner på, f. eks. at køre en mindre omvej til Føtex for at undgå for megen trafik. En enkelt havde fået aflivet sin hund, da han ikke længere kunne gå de ture, han tidligere havde nydt sammen med kæledyret. Det har også været økonomien (førtidspensionen), der har givet barrierer for f.eks. en enlig mor. Hun kunne på grund af sit lave økonomiske niveau ikke tilmelde sig et kreativt kursus, som hun ellers havde lyst til. Tab af motoriske færdigheder, lammelser og spasticitet gav mange begrænsninger i dagligdagen, de almindelige dagligdags funktioner, som at tage bade eller at lave mad, tog længere tid, krævede ekstra energi og trak på de reserver, der tidligere kunne bruges på andre ting. Tre af de ramte havde talevanskeligheder, som gav barrierer i forhold til både formelle og uformelle samtaler og deres muligheder for sociale kontakter. Fem af de interviewede fik hjælp fra ægtefælle eller professionelle til personlig hygiejne, og adskillige flere fik hjælp til rengøring, styring af økonomi, transport mm.

Gennem analysen trådte forbindelsen mellem begrænsninger og forskellige følelser tydeligt frem. Hos mange af de ældre blev begrænsningerne opfattet som selvfølgelige, men samtidig forbundet med et vist resignerende og depressivt udtryk, mens der hos de yngre kunne være tale om begrænsninger, der dagligt gav irritation og frustration, samtidig med at de udtrykte, at de i dag oplever sig mindre frustreret end de første par år efter apopleksi.

Det var endvidere åbenlyst, at deres oplevelser af begrænsningerne har betydning for deres selvfølelse og identitet. Det var også tydeligt at afhængighed og selvbestemmelse er temaer de dagligt konfronteres med og må forholde sig.

At kunne handle, udføre en aktivitet selv eller sammen med mennesker, som man selv har valgt, på det tidspunkt, der passer én bedst og på en måde, som man finder er den rette, er i den

vestlige verden en naturgiven rettighed og selve essensen af begrebet frihed. For interviewpersonerne, der som følge af en sygdom har fået en svækket førlighed, kommunikationsvanskeligheder eller dårlig hukommelse er denne frihed til selvbestemmelse tildels sat ud af spil. Den vestlige ide om at tanker og handlinger er vore egne, skaber et forsvar mod at reducere selve ideen om en accept af personlig afhængighed. Alene tanken om afhængighed er en alvorlig udfordring af vores opfattelse af os selv som et selvstændigt individ. Afhængighed står i den forståelse i modsætningen til selvstændighed. At være afhængig af professionelles hjælp kan være en bekostelig affære både følelsesmæssigt og økonomisk, at skulle stole på venner og familiemedlemmers kan på dramatisk vis ændre de følsomme strukturer og bånd, som disse forhold er bygget på. Forpligtelser mellem relaterede personer, som ægtefælle, børn og forældre eller mellem mindre tætte relationer, kan vise sig at være både svagere eller stærkere forankret i praksis end forventet. Relationerne kan også vise sig at være sårbare, følsomme og lette at dissociere.

Selvstændighed som idé er skattet, hvorimod afhængighed er en omkostningsfuld position.

Retten til selvbestemmelse er et alment princip, som er grundfæstet i den vestlige forståelse af mennesket.

Autonomiprincippet forudsætter, at patienten er et selvstændigt rationelt individ, der uden indblanding af andre, dvs. autonomt, er i stand til at beslutte, om han vil modtage behandling og hjælp eller ej. Men netop fordi uafhængighed, frihed og personlig autonomi er centrale værdier og markører for voksenstatus i vestlige kulturer, er ufrivillig og permanent afhængighed og den dermed associerede oplevelse af social deklassering et problem, som alle handicappede personer konfronteres med. Murphy beskriver flere facetter af afhængighed, som han karakteriserer som et universelt aspekt af sociale relationer. Tillid til andre mennesker kan f.eks. også omslutes af kærlighed og følelse af gensidighed (Murphy 1987). Han påpeger hermed, at afhængighed indeholder andre aspekter end en ensidig og passiv relation til et eller flere mennesker, og at oplevelsen af en vis portion afhængighed både er en nødvendig forekomst i vedligeholdelse af meningsfulde sociale relationer og en bekræftelse på, at man faktisk tilhører et fællesskab. Sagt på en anden måde, så indebærer sociale relationer altså i en vis udtrækning afgivelse af den totale autonomi og uafhængighed. For den voksne med handicap handler det i vid udstrækning om i den personlige udviklingsproces at finde en acceptabel balance mellem at se sig selv som en person,

som nok har større behov for hjælp og støtte end så mange andre, men dermed ikke er barnlig, uselvstændig eller er en social værdiløs person, der er underlagt andres magt.

Tab af relationer og deltagelse i samfundslivet

Resultaterne i denne afhandling peger på, at tab af relationer og deltagelse i fritids- og kulturaktiviteter er centrale aspekter for, at personen kan opleve integration i samfundet efter en apopleksi. Det er forhold, der bør inddrages i rehabiliteringsprocessen. Temaet om samspil, involvering og deltagelse bør ses ud fra et dobbeltperspektiv. Dels et personperspektiv, hvor personen med apopleksi anvender sit overskud til at tage aktiv del i alle rehabiliteringsdimensionernes mangeartede facetter (medbestemmende ved valg af meningsfuld træning, optimal energi i aktiviteterne, reagere på indre og ydre modstand osv.). Endvidere indeholder det et professionelt perspektiv, hvor den fagprofessionelle skaber rum så personen kan involvere sig aktivt og anvender en pædagogisk tilgang, så personen oplever en "jeg -kan- følelse" og får mulighed for at tage initiativ og får en tro på egen handlekraft. Mange personer med apopleksi har især i det tidlige stadie nedsat energi, er tungsindige, har skiftende humør, får følelsesmæssige udbrud i form af latter, gråd og vrede. I disse tilfælde må den professionelle lytte og støtte og evt. i samarbejde med de pårørende finde passende løsninger og udfordringer.

Fortællingens betydning

Fortællingen har en central plads i nyere handicapforskning, både i form af fortællinger om sig selv fortalt af personer med handicap og i form af fortællinger om funktionsændringer/handicap i kultur og samfundslivet. Den handicappedes historie bidrager til at give indsigt og forståelse af mennesket bagved de kategorimæssige og i nogle tilfælde miskrediterende opfattelser af personlighed og adfærd. I følge Plummer har egne fortællinger bidraget til en afstigmatisering af personer med handicap og bliver endog præsenteret som et eksplicit mål indenfor livshistorieforskning (Plummer 1981). Både indenfor den humanistiske og den samfundsvidenskabelige forskning tillægges fortællingen stor betydning for dannelse af egen identitet. Flere studier indenfor apopleksifeltet og andre sygdomme med efterfølgende kroniske handicap fremhæver fortællinger (Self-narratives) som et væsentligt fokuspunkt i den psykologiske intervention ved at erstatte negative fortællinger med positive og præsentere håb og en positivt udsigt på fremtiden, så der skabes selvrefleksion og trivsel. Fortællingerne kan hjælpe folk til at

minimere og overkomme nedvurdering, selv for dem med svær hjerneskade (Chamberlain 2006). Mattingly fremhævede allerede i 90'erne de terapeutiske plots og fortællingens betydning i sit feltarbejde på et rehabiliteringscenter (Mattingly 1998).

Meningen med livet hænger i en tynd tråd, når der opstår en hændelse, hvor sammenhæng mellem fortid, nutid og fremtid afbrydes. Når tilværelsen aldrig kan blive, som den engang var, bliver nuet svært at bære, og det kan betyde, at det være umuligt at forestille sig en fremtid af værdi. Heri ligger et stort erkendelsesarbejde hos den enkelte i form af at gøre sig klart, hvad der gav det tidligere liv værdi og overføre disse værdier til den mulige fremtid. I dette arbejde med at skabe indsigt om disse forhold, kan fortællingen have stor betydning, uanset om der er tale om professionelle eller venskabelige samtaler, hvori disse temaer udfoldes. På baggrund af egne og andres fortællinger kan forskellige meninger, udsagn og reaktioner om en skade eller handicap betyde, at personer med handicap kan reflektere over disse forhold og det kan afføde en forhandling af nye muligheder og ny identitet.

Helingsprocessen

Afhandlingens resultater afspejler den problematiske helingsproces - at komme sig. Dowswell et al (2000) beskriver helingsprocessen (heling=recovery) i termer som oplevet sammenhæng mellem livet før og efter apopleksien, hvor der er forskellige individuelle og personlige mål for deres bedring.

Denne afhandling har ikke sat sig for at identificere de enkelte faser i et sådant forløb. Det har derimod (Eilertsen og Kirkevold (2010), der har studeret kvinder med apopleksi. Processen med at komme sig beskrives her som langsommelig og kompleks de første to år efter apopleksien. Processen inddeles i fire faser: I første fase (nul til to måneder efter apopleksien) er personerne optaget af deres kropslige forandringer i anden fase (to til seks måneder) er hverdagslivsførelse i fokus, i tredje fase (seks til 12 måneder) er det selvforståelsen, og i den fjerde fase (12-24 måneder) er der fokus på det at komme videre i livet. Faserne varierer afhængig af den enkeltes sygdomsforløb og oplevelser. Det er velkendt at tale om rehabilitering som faseinddelt, også i dansk sammenhæng, jf. Sundhedsstyrelsens organisatoriske faseopdeling som beskrevet i foregående afsnit. Allerede i 1993 beskrev Ben-Yisay og Prigatano (1993) en udviklingsorienteret model for idealstadier i helbredelsesprocessen for personer med traumatisk hjerneskade, og Borg (2003) beskrev hverdags-

livsorienterede forløb for personer med apopleksi. Disse stadier eller faser har forskellige relevans og betydning og kan umiddelbar ikke samstemmes. Således er den organisatoriske faseopdeling rettet mod overordnede tværsektorielle arbejdsdelinger af overgange, koordinering og sammenhæng i forhold til rehabiliteringsforløbet. Udviklingsmodellen (Ben-Yisay et al 1993) sigter mod større fokus på den neuropsykologiske indsats i den samlede neurorehabiliterings tilgang. Som allerede nævnt i indledningen til denne afhandling, så oplever personer, der har fået andre alvorlige sygdomme eller skader f.eks. personer med sclerose (Toombs 1988), parkinsonisme ((Haahr 2010) og rygmarvsskade (Angel 2008) lignende faseforløb, hvor temaerne kamp, tilpasning og forsoning indgår.

Ud fra disse studier og denne afhandling kan man ikke tale om, at personer med en kronisk sygdom eller en permanent skade eller funktionsændring oplever sig helbredt. De forbliver heller ikke syge. Men man kan tale om, at de kommer igennem kritiske faser og kommer sig på en måde, så de kan komme videre med livet. Som tiden går viser fund fra denne afhandling at resignation og opgivet kamp bliver et adfærdsmønster, som så at sige indlejres hos nogle personer med apopleksi (både yngre og ældre). Hermed opnås en slags stabilitet, som dog ikke kan anses som en forsoning, men snarere som opgivelse i forhold til at være "herre over eget liv" og tage del i samfundslivet. En mere sund strategi, når personer skal leve med en sygdom eller følgerne af en sådan, vil være, at personen, som én af informanterne i afhandlingens interviewundersøgelse siger: "vil frem, vil videre" og forsøger at tilpasse sig og balancerer sin levevis. Dette bør ske på en sådan måde, at funktionsændringerne ikke bliver hæmmende for udfoldelse, men samtidig får så megen opmærksomhed, så der ikke udvikles øget belastning så nye sygdomme opstår.

Set ud fra resultaterne i denne afhandling vil det være vanskeligt at tale om en specifik lineær proces, hvor personer enten reintegreres i hverdagen, marginaliseres eller bliver usynlige. Ud fra afhandlingens analyse kan det at mestre følgerne af en apopleksi ses som en helingsproces, hvor personen skal lære at leve på en ny måde. Det betyder ikke nødvendigvis uden begrænsninger og funktionelle vanskeligheder, men at de finder nye måder at forholde sig til, håndtere og interagere med deres omgivelser. Ifølge afhandlingens undersøgelse oplever de, der har fået en apopleksi, men også de professionelle (Dowswell 2000), at processen er afhængig af individuelle behov og forskellige personlige målsætninger, der har sammenhæng med tidligere livsførelse og personlig historie. Apopleksiens sværhedsgrad og funktionsændringer vil også spille ind. Hospitalsindlæggel-

serne vil heller ikke nødvendigvis være fortløbende, her kan der også være brud eller pauser, som på forskelligt vis skaber kærvkommen eller uheldige afbrydelser af forløbet og påvirker helingsprocessen.

De sundhedsprofessionelles betydning

Et positivt samspil med de sundhedsprofessionelle, samspillet med andre i samme situation og omgivelserne spiller en central rolle for at kunne genlære gamle færdigheder, finde nye veje, få ny status og genvinde sin selvagtelse (artikel 1 og 3). Samspillet opleves som konstruktivt og givende, når de både får opmuntring og konfronteres med de svære problemstillinger både i forhold til træning af funktioner, eksistentielle spørgsmål eller holdninger til eget handicap.

Angel (2008) konkluderer i forhold til personer med en rygmarskade, at *kampen med* de professionelle spiller en afgørende rolle på grund af deres kompetencer og viden i forhold til patientens situation. For at dette medspil kan fungere, må der være konsensus om mål og veje til at nå dem. Netop konsensus gennem dialog i alle trin i rehabiliteringsprocessen er vigtige, også når patienten genoptager kontrollen over egen tilværelse. Hvis dette mislykkedes, kunne kampen med de professionelle ændre sig til en kamp imod de professionelle, hvilket kunne forstyrre patientens selvopfattelse og initiere en kamp imod sig selv (Angel 2008).

Studierne slår generelt til lyd for en aktiv involvering og deltagelse med de professionelle som medspillere, så personen ikke føler sig fremmedgjort. Studierne anbefaler en pædagogik, der fremmer personens motivation, handlekompetencer og forståelse af sig selv. Og kan man ikke selv mestre en opgave, så har man lært strategier, så andre løsninger kan findes. Motiverende læringsstrategier kan betyde, at personer med en hjerneskade involverer sig mere i genoptræningen og kan forme træningen på egne betingelser og overføre de lærte strategier, når de er udskrevet og står uden personlig terapeut. Endvidere kan mere kønspecifikke motiveringsstrategier, aktiviteter og udfoldelsesmåder virke fremmende på fremskridt og på selvopfattelsen (artikel 1). Det er altså tale om en pædagogik, der fokuserer på aktiv læring og udvikling af personens indre motivation udfoldet i samspil med omgivelserne.

At være pårørende

Skønt de pårørende ikke er denne afhandlings fokus, så træder deres betydning og erfaringer alligevel frem i afhandlingens undersøgelse og synliggøre det forhold, at sygdommen rækker ud over den, der får sygdommen og påvirker på forskelligt vis andre i familien også.

To tredjedel af de interviewede er stærkt afhængig af hjælp fra ægtefælle, familie eller fra private eller offentlige støtteordninger.

Ni familiemedlemmer (6 hustruer, 1 ægtemand og to voksne børn) deltog på forskelligt vis i hele eller dele af afhandlingens interviewundersøgelse. De ægtefæller og voksne børn, der deltog i interviewene, har, siden apopleksien opstod, været følelsesmæssigt påvirket af de kritiske forløb og situationer, som deres ramte pårørende har været igennem. Bekymringer for den ramte far, mor eller ægtefælle er aftaget. Skønt den er aftaget, er den dog forsat en følgesvend, som især ægtefællen bærer med sig. Et forhold som også gør sig gældende, når det drejer sig om pårørende til en person med færre følger efter apopleksien.

De har erfaret at mængden af hjælpeopgaver både praktisk og organisatoriske er øget betydeligt. Hvor bebyrdet den pårørende føler sig, er dog afhængig af den ramtes bevægelsesmæssige og mentale ressourcer, hvordan de gensidigt kan støtte hinanden, samt hvorvidt de kan hente energi i deres netværk.

Flere af de interviewede pårørende til de personer, der har moderate til svære handicaps, er vrede på og frustreret over den manglende støtte og hjælp, som de havde forventet at kunne få af kommunale sagsbehandlere og personalet, der varetager bevilling af hjælpemidler.

De pårørende er også frustrerede og vrede over den inkompetente og afvisende kontakt, de møder. De erkender, at de mange afvisninger og situationer, hvor de finder at fagpersonerne har handlet udygtigt, også har fået den konsekvens, at de selv møder sagsbehandlere med negative forventninger.

Flere pårørende fortæller om, at det har såret dem, når de oplever at deres ramte pårørende bliver ignoreret i forskellige sammenhænge i hverdagen, f.eks. ved sammenkomster eller i de lokale indkøbsbutikker.

Samlet set beskriver de pårørende ægtefæller, at de er mere belastede end før apopleksien. Belastningerne for denne gruppe pårørende er overvejende på de psykiske områder: Det f.eks. at

skulle have overskud til at tage beslutninger i relation til at organisere hverdag, så den tilgodeser på den apopleksiramtes behov på en sådan måde, at der også tages hensyn til de øvrige familie-medlemmers ønsker og behov, føre beslutninger ud i livet og samtidig være den, der har overskud til forståelse. En enkelt pårørende var eksempelvis kort efter ægtefællens hjemkomst, så fysisk og psykisk belastet, at hun kontaktede kommunens hjemmepleje og truede med at aflevere ægtefællen i sin kørestol på kommunekontoret, hvis hun ikke straks fik hjælp.

Flere fortæller også om at skulle have overskud til at opmuntre, skubbe og presse i forsøg på at opnå fremgang og positiv forandring. Et par af de pårørende fortæller, at såfremt de ikke havde set ægtefællens vilje til at arbejde med fremgang og forandring, så havde de forladt ham eller hende.

Een enkelt af de kvindelige informanter med apopleksi blev skilt fra sin ægtefælle ca. ½ år efter hjemkomsten fra sygehuset. Hun beskriver, at hun på daværende tidspunkt var initiativløs, træt og passiv og havde svært ved at tage sig sammen til selv de ting, hun godt kunne udføre. Efter skilsmissen kom hun på et tre måneders ophold på et hjerneskadecenter. Hun ærgrer sig i dag over, at hendes tidligere ægtefælle ikke havde fået den indsigt om sygdommen, som hun oplevede andre pårørende fik på dette ophold, da den viden muligvis kunne have reddet ægteskabet.

Både litteraturstudiet og informanterne (de pårørende) i studie 3 peger på, at de pårørende er en vigtig ressource i forhold til at støtte en person, der har fået en hjerneskade. Man kan imidlertid ikke tage for givet, at familien vil eller kan magte hjælperollen. Det er vigtigt at bemærke, at apopleksigruppen har en høj alder, hvorfor der også må være mange pårørende med en høj alder, der motorisk ikke har det overskud, som en fysisk krævende hjælpeopgave medfører, og som også kan have vanskeligheder med at have overskud til at manøvrere i forhold til de forskellige regionale og kommunale instanser, der agerer indenfor dette felt.

I den internationale forskning finder vi flere studier, der beskriver de pårørendes tab på flere forskellige områder: mindre tid til fritidsaktiviteter, tid til sig selv og sociale kontakter. Yderligere beskriver nogle pårørende det forandrede parforhold som det største tab. Det ægteskabelige forhold har ændret sig og kan betyde, at der skal genforhandles forventninger til hinanden, fælles tid sammen, venskaber mm. (Carnes et al 2005; Coombs 2007; Turner et al 2007))

De nære pårørende kan rammes af psykosociale følger, når et familiemedlem får en apopleksi

(Jungbauer 2003). Nogle oplever så høj en belastningsgrad, at der opstår risiko for sygdomme (Sin-nakaruppan 2001). I nogle tilfælde opstår svære kriser, som brud på relationer og stridigheder i familien, som i flere tilfælde ender i skilsmisse (Carnes et al 2005).

Meget tyder dog på, at der bør være særlig bevågenhed på de pårørende, når den ramte ægtefælle eller forældre har nedsat energi, depression, humørskift, kraftige følelsesudbrud, øget irritabilitet og vrede samt tendens til social isolation (Gan et al 2002).

Disse resultater peger på et behov for, at det sundhedsfaglige personale er mere proaktiv i forhold til at afdække familiesituationen, herunder også børnene ved tidlig intervention og støtte for at minimere belastninger og påvirket sundhedstilstand.

Hjerneskadefeltet – kræver en særlig bevågenhed

Informanternes beskrivelser af tab, brud og usikkerhed vil vi kunne finde på lignende vis hos andre personer, der får en kronisk sygdom. Der er imidlertid noget, der gør, at *hjerneskadefeltet har en særlig karakter og behøver en særlig bevågenhed og faglighed*. Det er det forhold, at det er hjernen som rammes, og som gør, at hjernen fungerer anderledes end før. Denne undersøgelse viser, at dette faktum skaber kaos og forvirring for mange i den første tid efter skadens opståen, og for nogle kan det blive en permanent følgesvend og en ekstra belastning for den enkelte og familien, hvis der ikke tages hånd om problemet. Eksempelvis ser mange af de usynlige vanskeligheder ud til at ramme handlekompetencen og favner mere end personen med disse usynlige problemer selv kan forstå eller udtrykke. Også pårørende og de fagprofessionelle, som ikke har indgående kendskab til fænomenet, kan have vanskeligheder ved at finde dækkende begreber og finde plausible forklaringer (Arntzen 2009).

Rehabilitering – aktiv involvering

Rehabilitering handler, både i Stikers forståelse (Stiker 1997) og hvidbogens rehabiliteringsdefinition (MarselisborgCentret 2004), primært om skabelse og genskabelse af menneskers funktionsevne i forhold til hverdagen, produktionsapparatet og arbejdsmarkedet. Set i lyset af den styrkelse af apopleksibehandlingen, der er foregået i løbet af de sidste 20 år, så ser rehabilitering ud til være blevet et nøgleord i den moderne sundhedsindsats.

Ifølge personer, der har fået en hjerneskade og de pårørende, der også bliver berørt af apopleksien, fremgår det, at de har brug for at blive aktivt involveret i rehabiliteringsprocessen. For patienten betyder det involvering af krop, følelser og intellekt på en sådan måde, at personen opnår indsigt og handlekompetence, så vedkommende på det personlige niveau bliver så veludrustet som muligt i forhold til at kunne magte de udfordringer, de møder i det omgivende samfund. Endvidere opfattes det, at komme sig efter en apopleksi, som en forandringsproces på flere niveauer: krop, funktion, identitet, relationer og omgivelserne. Skal den moderne rehabilitering tage disse forhold alvorligt, stiller det andre krav til rehabiliteringsindsatsen end den ovenfor beskrevne genskabelse af menneskers funktionsevne.

Personens oplevelse af forandringerne skal desuden vurderes i forhold til deres indstilling og vilje til at gøre noget ved det selv.

Disse spørgsmål fokuserer på individet, men ser vi på de sammenhænge, som rehabiliteringen foregår i, melder sig andre spørgsmål: Betragter sygehusvæsenet apopleksi som en sygdom og giver det individet en patientrolle? Hvilken motivation giver det så for det videre forløb? Når det ikke går så godt fem år efter, kan det så skyldes en passificerende sygerolle?

Rehabilitering set i et læringsperspektiv

I de senere år er der iværksat tiltag overfor borgere med kroniske sygdomme. Det drejer sig især om en intensiveret indsats i forhold til borgernes eget ansvar for sundhed og livskvalitet, både i et forebyggende og sundhedsfremmende perspektiv. I den forbindelse ser Sundhedsstyrelsen patientuddannelser som et værdifuldt tilbud. Tilbuddene skal give deltagerne kompetencer, viden og færdigheder til at yde en hensigtsmæssig egenomsorg (Sundhedsstyrelsen 2006).

Her er tale om læringsforløb, som ved at styrke svage gruppers potentiale, gør mennesker i stand til i højere grad at være herre over og forbedre deres egen sundhedstilstand. Flere kommuner har købt licens til disse uddannelses tilbud, "Patientuddannelse – Lær at leve med kronisk sygdom".

Deltagernes evalueringer af tidligere kurser peger på, at det sociale element synes værdifuldt for læring og dermed kursets effekt. Dette kunne tyde på, at der er mere på spil end den overvejende individorienterede kognitive læringsteori, som er det teoretiske udgangspunkt for kurset, der har rod i Albert Banduras lærings- og adfærdsteori (Sundhedsstyrelsen 2006). Sådanne tilbud kunne apopleksipatienter med gode ressourcer givetvis profitere af. I denne afhandlings artikel 3 har jeg

peget på vigtigheden af et læringsperspektiv, der ligger som et fundament, der gennemsyrrer alle dele i rehabiliteringen og i alle rehabiliteringens trin, og hvor målet er, at personen opnår kompetencer og en tro på egne færdigheder, som rækker udover hospitalsfasen og ind i det hverdagsliv, hvor personen skal leve sin fremtid.

Vildveje og nye veje

Overgangen fra sygehus /rehabiliteringsinstitution beskrives både af informanterne og deres pårørende i artikel 1 og 3, som en forvirrende, frustreret og svær tid. Familien står meget alene med problemerne og har svært ved at finde hjælp og få adgang til relevante rehabiliteringstilbud. Der er fare for overbelastning af de pårørende. Flere informanter og deres pårørende beskriver kontakten med de kommunale sagsbehandlere, der forvalter forskellige bevillinger, som en kamp, der er energitappende og skaber vrede.

Mange informanter i flere studier beskriver, at det først var, da de kom hjem, at den virkelige rehabilitering startede (artikel 1).

Afhandlingen peger også på, at der er *huller i rehabiliteringsforløbet*, især i forhold til hjemkomsten fra hospitalet, hvor familien ofte står alene med problemerne. Denne analyse støttes af Langhorne et al (2005) og peger på, at det er væsentligt at formulere et klarere idegrundlag og en rehabiliteringsfilosofi, der skaber ramme for alle faser (under og efter hospitalsopholdet) med et klart mål mod, at personen med hjerneskade med sit handicap skal kunne beklæde en tilfredsstillende position i samfundet.

Wade (2005) taler for, at det rehabiliteringsteoretiske fundament bygger på tre forklaringsmodeller. For det første teorier, der relaterer sig til lidelse og disability og beskriver, hvordan begrænsninger i forhold til aktiviteter fremtræder, og hvilke faktorer, der bør behandles. For det andet på teorier, der forklarer rehabiliteringsprocessen, dens målsætning og organisering. For det tredje på teorier, der forklarer, hvordan handlemåder forandres, da al rehabilitering i sin essens handler om at ændre adfærd. Wade beskæftiger sig i denne artikel ikke med sidstnævnte, skønt han erkender, at en kortlægning af teorier, der forklarer adfærdsændringer, er af central betydning for stort set alle rehabiliteringsinterventioner.

Jeg har tidligere været inde på spørgsmålet om en vellykket eller mislykket rehabilitering, og det driver spørgsmålet om rehabiliteringens grundidé frem som et kernespørgsmål, der bør diskuteres.

Rehabiliteringens grundidé, som er fundamentet i den praktisk udfoldede rehabilitering. Det vil sige det syn, som det professionelle personale udfolder i behandling af personer med en hjerneskade, men også det syn, befolkningen generelt møder den handicappede med, og det syn, de syge eller handicappede har på sig selv.

Men hvilket syn eller hvilken grundide taler vi så om? Er den entydig og gælder den for alt rehabiliteringsarbejde, og er den gyldig generelt i samfundet?

Grundsynet om *lighed*. Informanterne i den afhandling måler sig selv i forhold til, hvordan de var før skaden og i forhold til andre medborgere, ud fra en grundlæggende ret til at blive betragtet som en borger med samme rettigheder som andre borgere. Lighedssynet, der overordnet ligger til grund for WHO's klassifikationssystem, ICF, sætter fokus på deltagelsesaspektet. Heri forstås deltagelse, som patientens/den handicappedes involvering i egen sundhed, hverdagsaktiviteter og engagement i omgivelserne og samfundet. Dette lighedssyn fremstår som en ret og som et ideal om ligestilling uanset køn, race, alder eller handicap. Men spørgsmålet er, om dette syn bliver udfoldet og kan praktiseres så entydigt?

Set i forhold til ovenstående er det betydningsfuldt, at personer, der har fået en apopleksi og deres pårørende er med i skabelse af den fremtidige rehabilitering, gennem løbende evaluering og efterfølgende ændringer af konceptet, reorganisering af processen og ændring af undertrykkende praksis. Set i det lys, har den kvalitative forskning, som der primært refereres til i denne analyse, sin særlige betydning.

At have et handicap i et moderne samfund

Resultaterne af denne undersøgelse bringer også væsentlige spørgsmål frem på samfundsniveauet. Hvorfor er det så vanskeligt for personer med en hjerneskade *at føle sig integreret* i samfundet igen? Er det for vanskeligt at være anderledes i et moderne samfund? Eksisterer der en for massivt grundfæstet ide om at være og leve "normalt", så et handicap både i egne og andres øjne gør, at personer med et handicap ekskluderes? Og er eksklusion mere påtrængende, når der er tale om en skade på hjernen? Klæber så at sige *hjerneskade*begrebet til personen som et forhold, som personen med etiketten, føler en særlig forpligtelse til at modbevise?

Den engelske sociolog og handicapdebattør Michael Oliver (Oliver 1992) ønsker rummelighed i forhold til at være anderledes. Han foreslår derfor et andet syn på integration, hvor man i stedet for at tilstræbe en normal adfærd, skaber rummelighed og forskelle mellem mennesker. Disse forskelle skal være synlige og skal kunne rummes i samfundets institutioner.

Integrationsprocessen skal endvidere styres og udgå fra de handicappede selv.

Sidstnævntes ide om styring af integrationsprocessen, må ses som en fin og relevant målsætning, men også en vanskelig sag for en sårbar gruppe med begrænsede ressourcer. FN's Konvention om rettigheder for personer med handicap blev vedtaget i FN den 13. december 2006 og Danmark tilsluttede sig den i 2009 (FN 2006). Konventionen er en menneskerettighedskonvention, der skal sikre de grundlæggende menneskerettigheder for mennesker med funktionsnedsættelse. Den skal bidrage til, at mennesker med funktionsnedsættelser opnår lige muligheder og de samme rettigheder, som andre mennesker inden for områder som uddannelse, arbejde og socialt liv. Vil et moderne samfund opfylde denne konvention, tyder resultaterne i denne afhandling på, at samfundet må have et større fokus på integrationsprocessen i form af job, beskæftigelse og sociale aktiviteter og samtidig sætte ind over for de holdningsmæssige aspekter ved at være og leve anderledes.

Undersøgelsens resultater og diskussionen af samme viser, at når en person får en apopleksi, kan det give forandringer på mange felter både på kort og på lang sigt. Disse forandringer kan sammenfattes i fire hovedområder:

De kropsbundne forandringer: Det vil sige forandringer, der er knyttet til hjerneskaden som følge af apopleksien, både de synlige følger (bevægelse og tale) og de usynlige (hukommelse, skrive/læse, talbehandling, koncentration mf). Samt de psykologiske dimensioner såsom indre drivkraft, selvopfattelse, livssyn og kompetencer i forhold til problemløsning.

De relationsbundne forandringer: Så som forskydning af gensidigheden af nære relationer. Tab af arbejdskammerater og venskaber.

System og samfundsrelaterede dimensioner: Det vil sige problemer med at deltage aktivt som samfundsborger eller at blive hørt og forstået af andre. Særligt betydningsfulde er de sociale myndigheder, der bevilliger serviceordninger, genoptræning, jobtræning, undervisning, førtidspension mm.

Tids-og erfaringsbundne aspekter: Så som værdier og håndtering af gode og dårlige oplevelser i forhold til alder, livserfaring, livsfase og eksistens.

12. Afslutning

Konklusioner

Med denne afhandling har jeg undersøgt, hvordan personer, der har fået en apopleksi oplever deres liv fem år efter, og hvordan de har håndteret deres forandrede betingelser.

At få en apopleksi opleves som en uventet afbrydelse af et ellers forventet normalt livsforløb. Den første tid er fyldt med kriser, trusler på egen selvfølelse, grundlæggende usikkerhed og et vanskeligt arbejde med at etablere en ny form for kontrol over tilværelsen og fastholde netværk og kontakt til arbejdsmarkedet. Sidstnævnte er især betydningsfuldt for de yngre i den arbejdsdygtige alder. Undervejs og i takt med fremskridt, nye færdigheder og mestring af eget liv neddæmpes de negative oplevelser og frustrationer. Personen afstemmer sine forventninger og tilpasser sig sin nye situation.

Fem år efter apopleksiens opståen ses, at mange lever et mere hjemmeorienteret liv med færre sociale relationer og mindre aktiv deltagelse i samfundslivet. Det er veldokumenteret, at herved øges faren for depression og ensomhed. Undersøgelsen viser, at apopleksiens funktionstab har givet dem vanskeligheder i forhold til krop og identitet. Kroppen er mere opmærksomhedskrævende, og hverdagen er fortsat i forandring (dog mindre en tidligere) og kan dræne dem for energi. De bekymrer sig om fremtiden, ny sygdom eller tilbagefald. De føler sig mere sårbare, funktionsmæssigt ældet og har mindre tillid til kroppens formåen. Som tiden er gået, har de ændret deres syn på sig selv. De ser sig selv som de samme personer, som de altid har været, men finder, at de må leve med en urimelig hændelse, hvis konsekvenser, de altid må forholde sig til. De opfatter sig ikke som syge, men som personer, der har fået nogle handicaps. De finder, at de ikke er anderledes end andre, men erkender, at de må forholde sig anderledes til tilværelsen. Deres selvbestemmelse er på spil, truer deres selvforståelse og påvirker både deres humør og de pårørendes humør. Undersøgelsen viser også, at andres syn på dem er forandret. Et forhold flere påvirkes følelsesmæssigt negativt af, og som giver dem en følelse af isolation.

Umiddelbart efter sygdommens opståen, undervejs, men også fem år efter oplever de, at

gensidigheden i de nære relationer er forskubbet, både i forhold til praktiske gøremål, intimitet med ægte-fælle og relationen til den nære familie.

At komme sig eller at komme overens med sine tab kan på baggrund af denne undersøgelse sammenfattes som en forvandringsproces i den første tid og undervejs, men ser også ud til at være et grundvilkår fem år efter, om end mindre dramatisk. Resultaterne viser dog, at det er muligt at komme godt igennem et rehabiliteringsforløb efter en apopleksi og leve et godt liv på trods af funktionsnedsættelse. Analysen viser, at ved at vælge eller at have en optimistisk tilgang og forholde sig læringsorienteret til sine vanskeligheder og begrænsninger kan der skabes nye kompetencer og reidentificering (dvs. forhandle ny forståelse af sig selv).

Implikationer for fremtidens rehabilitering

Resultaterne af undersøgelsen i afhandlingen markerer, at det, at finde nye veje, nye måder at gøre tingene på, at mestre en ny rolle i forhold til sig selv, familien, netværk og andre relationer, fordrer en forandring og en ny forståelse af sig selv. Det vil sige, at finde de nye sider ved sig selv og sine relationer, der kan videreudvikles, så man igen kan klare hverdagens udfordringer. Kort sagt skabe nye meningsbærende sammenhænge i tilværelsen.

Det skal ske gennem aktiv læring, så den apopleksiramte selv ved slutningen af livet også oplever mening og glæde ved tilværelsen.

Denne afhandlings analyse peger på følgende punkter, som kan forbedre den eksisterende rehabilitering:

- Den fremtidige rehabilitering bør forsat have stor opmærksomhed på kroppen (forstået i den brede betydning, som jeg har anvendt i denne afhandling) og handlinger, men på en sådan måde, at der skabes mulighed for, at personer med apopleksi kan finde nye hensigtsmæssige veje og opnå ny forståelse af sig selv. Det indebærer, at de professionelle har et positivt og konstruktivt medspil med patienten, og derved stimulerer personers oplevelser og selvrefleksion; ligesom det kan fremme, at den apopleksiramte får et mere positivt syn på sig selv og en mere positiv holdning til sit handicap. At være sammen med medpatienter eller andre med handicaps og blive konfronteret med andres situationer og måder at klare sig på, beforder også denne læringsproces.

- I helingsprocessen skal der "forhandles ny identitet" i forhold til forandrede færdigheder. Processen med at komme helt på det rene med sin tilstand og situation, som man kendte den før skaden/sygdommen, beskrives som vanskelig og tager lang tid. Det er almindeligt, at der opstår situationer, som fordrer revision af mulige selvopfattelser selv flere år efter skaden. Det er derfor også væsentligt at medtænke disse forhold ind i organisering af rehabiliteringen.
- Reintegrationsfasen er central, hvis målet for rehabiliteringen er at fremme personens handlekompetencer, sociale deltagelse, velbefindende og positive syn på sig selv samt at reducere familiens og hjælperes byrde. Meget tyder på at rummelighed udfoldet i de arenaer (rehabiliteringsinstitutioner, træningscentre, jobcentre, foreninger med handicapdræt, hjemmehjælpen mm) samt engagerede og ansvarlige eksperter, er centrale betingelser i denne proces. Udfoldelse af en klar rehabiliteringsfilosofi og pædagogik virker stærkt ind på personer, der har erhvervet sig et handicap.
- Denne afhandling anbefaler, at der udforskes mere i at udvikle interventioner, der støtter, udfordrer og udvikler selvforståelse hos personer med apopleksi. Sådanne interventioner kunne primært være en pædagogisk ramme og tilgang, der kunne anvendes i forskellige aktivitetssammenhænge og på tværs af rehabiliteringsfaser, tværfagligt og tværsektorielt.
- Det er behov for mere forskning, hvor der fokuseres på, hvilke faktorer der faciliterer individets livslyst og optimisme.

Postludium

Afhandling endte med at få titlen. *Fem år efter apopleksi - fra sygdom til handicap*. Jeg tog afsæt i en gruppe, der havde det tilfælles, at de alle i første halvdel af 2003 fik diagnosen (som hoved- eller bidiagnose) apopleksi, og at de fik denne sygdom, mens de boede i det gamle Vejle Amt. Uanset om der er enkelte, der ikke har fået særlige mén af sygdommen, så finder jeg gennem afhandlingens analyser, at sygdommen generelt set må anerkendes som en sygdom, der medfører handicaps. Jeg finder endvidere, at der for det første er belæg for at sige, at der er hold i afhandlingens antagelse om, at det personlige selv, identiteten, rystes, når en apopleksi med permanente følger, opstår. For det andet finder jeg også, at der er belæg for at sige, at virkningen bevæger sig ud over personen og påvirker de nærmeste. For den erfarne sundhedsprofessionelle indenfor dette felt er dette en erfaret viden, der umiddelbart ikke bringer nyt. Det ny kan imidlertid være, at forandringsaspektet for personen og de pårørende i denne afhandling dokumenteres at være så fundamental, at det bør tages alvorligt i form af større fokus på forandringsorienterede tilgange i rehabiliteringsindsatsen, både når det drejer sig om disability, identitet og hverdagsliv. I afhandlingens datamateriale findes der mere empiri, der kan udfoldes på dette felt.

Datamaterialet på tværs af studie 2 og 3 kan også bruges som afsæt til en vurdering af en brugerorienteret evaluering i dokumentation og effektmåling (EBIQ, mRs, SOC og interviewundersøgelsen) af virkninger af rehabiliteringsindsatsen. Det vil samtidig være relevant at se på, om disse målemetoder kan anvendes som målemetoder i en slags screening i forhold til rehabiliteringsopfølgning.

Dette projekt har bragt mig vidt omkring, og jeg vil kunne forsætte med at beskrive interessante problemstillinger, der er opstået i forskningsprocessen, og som kunne gøres til genstand for en analyse og formidling.

Resume:

Denne PhD afhandling ”Fem år efter apopleksi – fra sygdom til handicap” beskriver et forskningsprojekt, hvor hensigten har været at undersøge, hvordan de personer, der har fået en apopleksi, oplever og håndterer følgerne af sygdommen med særligt fokus på deres oplevelser 5 år efter sygdommens debut. Resultaterne med afsæt i brugerperspektivet kan give ny indsigt i forhold til betydning af rehabilitering efter en sygdom, der giver permanente konsekvenser. Undersøgelsens resultater kan have stor betydning for, hvordan samfundet fremover optimerer rehabiliteringsindsatsen.

Der er tale om et flervidenskabeligt forskningsprojekt, hvor den humanistiske komponent skal svare på fænomenets væsentlighed og den epidemiologiske komponent skal svare på fænomenets udbredning. Den humanistiske komponent er i denne afhandling vægtet højest.

Afhandlingen bygger på tre delstudier:

- Studie 1 besvarer spørgsmål om, hvordan personer, der har fået apopleksi oplever sygdommen, både på hospitaler/institutioner og i hverdagslivet. Dette studie er designet som et klassisk litteraturstudie. Ud fra analyse af 30 inkluderede studier, hvori apopleksiramte personers eget perspektiv præsenteres, fremstilles det at få en hjerneskade som en oplevet afbrydelse af et ellers forventet normalt livsforløb. Apopleksien giver funktionstab på mange forskellige områder: kropslig, mentalt, handlingsmæssigt og psykosocialt og medfører oplevelse af tab af selv, rolle og status i familien, arbejdsmæssigt og socialt. Dette opleves belastende og smertefuldt. Analysen antyder, at konsekvenserne af sygdommen på længere sigt kan medføre et mere hjemmebundet liv med fare for resignation. En antagelse, som fører dette projekt til udforskning af apopleksiramtes oplevelser 5 år efter sygdommens debut (delstudie 3 og afhandlingens hovedstudie).
- Studie 2 svarer på apopleksiens udbredning, og hvad der overordnet kendetegner personer, der fem år tidligere har erhvervet sig en apopleksi. Fem år efter er sat som skæringspunkt, da litteraturstudiet viste, at der eksisterer meget få studier, der belyser apopleksiens betydning ud over de første 2-3 år efter sygdommens debut. Dette studie er designet som en epidemiologisk spørgeskemaundersøgelse. Studiet tager afsæt i et velafgrænset område, det tidligere Vejle Amt (353.284 indbyggere). Personerne blev fundet ved samkøring af landspatientregistret, dødsregistret og personregistret. Registrene har søgt alle apopleksisager registreret i peri-

oden 01. 01. 2003 til 30. 06. 2003 (½ år). Resultaterne af dette studie viste: Overlevelsen 5 år efter er på 52 %. Levevilkår for repondentgruppen afviger ikke væsentligt fra den normale danske befolkning. Med hensyn til oplevet funktionsniveau er 50 % af gruppen i stand til at klare sig selv uden hjælp. 31 % rapporterer sig selv som havende let til moderat funktionsnedsættelse og har brug for hjælp. 17 % har svære funktionstab og er ude af stand til at klare egne kropslige behov uden hjælp eller er sengeliggende og kræver konstant hjælp og pleje. Gruppen er ramt på mange forskellige områder (træthed, motorik, hukommelse, talebesvær...) og oftest på flere områder samtidig. Med hensyn til arbejde, er under halvdelen under 65 år i arbejde. Der ser ud til at være en stor sammenhæng mellem funktionsevne og sundhed, således at når den apopleksiramte har mange problemer, så har han også en lavt oplevet sundhed (ill-being).

- Studie 3 besvarer, hvordan personer med apopleksi oplever deres livssituation fem år efter, her med et særligt fokus på krop, funktionsevne og identitet. Dette studie er designet som en interviewundersøgelse med et indledende narrativt interview efterfulgt af fokuserede spørgsmål i forhold til oplevelser af krop, funktionsevne og identitet. Ud fra informanternes perspektiv har apopleksien givet betydelige vanskeligheder i forhold til funktionsevne, identitet og hverdagslivsførelse. De ser sig selv i en forsat forandringsproces, der kan dræne dem for energi. Undersøgelsen viser, at mange lever et mere hjemmeorienteret liv med færre sociale relationer og mindre aktiv deltagelse i samfundslivet end før sygdommen. Dette kan medføre fare for depression og ensomhed. Studiet viser at, en mere optimistisk tilgang til livet og funktionsændringerne kan føre til fortsat læring af muligheder og begrænsninger og kan opbygge nye kompetencer og reidentificering.

Summary

The Ph. D. thesis "Five years after stroke – from sickness to handicap" describes a research project in which the purpose of how stroke survivors experience and how they deal with the consequences of the stroke are examined. The results shall, from a patient perspective, introduce new knowledge concerning the meaning of rehabilitation after an illness with permanent disabilities. The results of the research might be of great important to how society optimize the rehabilitation effort.

It is a multidisciplinary research project, in which the component of humanities will respond to the question of the essential of the phenomenon and the component of epidemiology will respond to the distribution of the phenomenon.

The thesis is based on three studies:

Study 1 will respond to the question of how individuals experience the stroke both at the hospital and in the conduct of everyday life. This study is designed as a classical review of literature. From analysis of thirty papers in a patient perspective, the stroke is described as being experienced as an interruption of a life course based on normal expectations. The stroke brings with it loss of functioning in many different areas: in relation to the body, the mind, to areas of activity and to psychosocial areas. These brings with them the sense of loss of self, of role and status in the family, at work and socially. This is felt to be stressful and painful.

The analysis indicates that the consequences of stroke lead to a homebound lifestyle in risk of resignation; a hypothesis that leads this research project to examine stroke survivors experiences five years after first insult (study 3).

Study 2 examines the distribution of stroke. The aim of this study was to isolate characteristics of a stroke population five years after first insult, focusing on survival rate, gender and age, living conditions, physical and psychological functioning and health.

Five years after is chosen as point of intersection, as study 1 showed that only very few studies followed individuals over a prolonged period of time. This study is designed as an epidemiological questionnaire examination. The subjects in the present study were identified in a computerized National Bureau of Health Register over a six month period in 2003 in a well-defined area, Vejle County in Denmark, which had a population of 353,284 inhabitants. The results of the study: Survival rate five years after first stroke was 52 %. Five years later the survival stroke population consisted of 55 % men, mean age 70, and 45% women, mean age 73. Some 44 % of this group responded to a postal questionnaire. The responding group was representative of the general

stroke population. The circumstances in which stroke survivors live are quite similar to the standard Danish population. In regards to functioning 50 % of the group are able to look after own affairs without assistance. Thirty-one percent have reported themselves as being moderately disabled and requiring some help in daily living. Seventeen percent have moderate to severe disability, are unable to attend to their bodily needs without assistance or are bedridden and require constant nursing care and attention. In the responding group, 53 % below 65 years of age are disability pensioners even though 60 % of the disability pensioner group report themselves as being not significantly disabled or mildly disabled. Half of the responding group has suffered an additional stroke or another severe illness during the previous five years. Not surprisingly there is a positive correlation between functioning and health. When stroke survivors live with many symptoms related to stroke, they feel that their lives lack cohesion and that their well-being is affected.

Study 3 examines how stroke survivors (five years after first stroke) experience their disability, how they see themselves and how they manage a changed life over time. The study is designed as a classic examination of qualitative interviews. The results of this study are arrived at through the use of narratives about life situations before and after illness supplemented by semi-structured interviews focusing on body, disability, identity and rehabilitation. The results of the study shows: these stroke individuals have achieved greater acceptance of the situation the stroke has created for them compared to two to three years immediately after the stroke. All respondents describe how they are still being confronted with individual consequences of their stroke. New illnesses and additions to the stroke have occurred and disability alongside changes of identity and life patterns seems to constitute a continuous process that never truly stabilises.

They cope with this continuous process in at least two different ways: by resigning themselves or by making a life project that allows them to control the situation, to emphasize other possibilities and to formulate a positive self-image. Stroke has submitted the stroke individuals to considerable difficulties as regards disability, identity and everyday life, which demand a continuous process of change that can drain their energy. They are in risk of depression. The study also shows that adopting an optimistic approach to life can lead to continued learning about abilities and limitations, to the development of new skills and to the fashioning of a new identity.

Artiklerne:

Artikel 1: Hanne Pallesen and Tove Borg:

Living after a stroke: a review of literature

Indsendt til: *Disability and Rehabilitation* 2011

Artikel 2: Hanne Pallesen, Anders Degn Pedersen and Rene Holst:

Health and functioning in a stroke population five years after first insult

Til optagelse i: *Scandinavian Journal of Disability Research* 2011

Artikel 3: Hanne Pallesen:

Disability, identity and life change. A qualitative five-year follow-up study of stroke

Indsendt til: *Disability and Rehabilitation* 2011

Litteraturliste:

Andersen D. et al. (red.) (1999): *Sundhedsvidenskabelig Forskning*. FADL

Andersen J. (2004): *Rejsen tilbage*. Videnscenter for Hjerneskade

Andersen MN., Andersen KA, Kammersgaard P, Olsen TS (2005): Sex Differences in Stroke Survival: 10 years follow-up of Copenhagen Stroke Study Cohort. *J Stroke Cerebrovascr Dis*, 14; 5

Andersen T. (2006): *Børn og unge i hjerneskaderamte familier*. Hjerneskadeforeningen

Angel S (2008): *Kampen for et liv, der er værd at leve: Processen mod et meningsfyldt liv efter en traumatisk rygmarskade*. PhD afhandling. Det sundhedsvidenskabelige fakultet, Aarhus Universitet

Angel S , Kirkevold M and Pedersen BD (2011): Rehabilitation after spinal cord injury and the influence of the professional's support (or lack thereof). *Journal of Clinical Nursing*

Antonovsky A (1979): *"Health, Stress and Coping"* San Francisco: Jossey-Bass Publishers

Antonovsky A (1987): *Unraveling the mystery of health*. How people manage stress and stay well. San Francisco: Jossey-Bass.

Antonovsky A (1993): The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine*, vol. 36, 725-733.

Antonovsky A (2005): *Helbredets Mysterium*, Hans Reitzels Forlag

Appelros P & Terent A (2004): Characteristics of the National Institute of Health Stroke Scale: result from a population-based Stroke cohort at baseline and after one year. *Cerebrovascular Diseases* 17 (1): 21-27

Arntzen C (2009): *"Jeg får ikke hendene til å gjøre det de skal gjøre"*. A leve med apraksi etter hjerneslag. Forlaget Aldring og Helse

Bang H(1998): *Handicaps – Normalitet & Identitet*. Ph.D. afhandling. Medicinsk Kvinde- og kønsforskning. Institut for folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet

Banks J L and Marotta C A(2007): Outcomes Validity and Reliability of the Modified Rankin Scale: Implications for Stroke Clinical Trials: A Literature Review and Synthesis. *Stroke*. 38(3): 1091 - 1096.

Barker WH, Mullooly JP (1997): Stroke in a defined elderly population, 1967-1985: a less lethal and disabling but not less common disease. *Stroke*. 28: 143-149

Bauby J-D (1999): *Dykkerklokken og sommerfuglen*. Ålborg: Munksgaard – Rosinante

Bays C.L. (2001): Quality of Life of Stroke survivors: A research Synthesis. *J Neurosc Nurs* . vol. 33: no. 6, 310-316

Becker G (1993): Continuity after a stroke: implications of life-course disruption in old age, *Gerontologist* ; 33: 148-158

Ben-Yisay Y og Prigatano G (1993): Cognitive Remediation. In: Rosenthal M et al (Eds). *Rehabilitation of the adult and child with traumatic brain injury*. F.A. Davis Company, Philidelphia

Bjørn R (2005): *Klog af skade*. Aarhus Kommune

Bonita R, Anderson CS, Broad JB, Jamrozik KD, Stewart-Wynne EG, Anderson NE (1994): Stroke incidence and case fatality in Australia: a comparison of Auckland and Perth population-based stroke registers. *Stroke*. 25: 552-557

Bourdieu P (1990): Belief and the Body. I: *The Logic of practice*. Cambridge: Polity Press . s. 66-80

Borg T (2002): *Livsførelse i hverdagen under rehabilitering. Et socialpsykologisk studie*. Sundhed, menneske og kultur. Institut for Sociale Forhold og Organisation, Ålborg Universitet

Brown D, Lyons E, & Rose D (2006): Recovery from brain injury: Finding the missing bits of the puzzle. *Brain Injury*, 20, (9) 937-946

Brown RD, Whisnant JP, Sicks JD, O'Fallon WM, Wiebers DO (1996): Stroke incidence, prevalence, and survival: secular trends in Rochester, Minnesota, through 1989. *Stroke* 27: 373-380

Burton CR (2000): Living with stroke: a phenomenological study. *J Adv Nurs* 2000; 32: 301-309

Butera-Prinzi F. & Perlesz A. 2004: Through children's eyes: children's experience of living with a parent with an acquired brain injury. *Brain Injury*, 18, (1) 83-101

Carnes SL & Quinn WH.2005: Family adaptation to brain injury: Coping and psychological distress. *Families, Systems and Health*, 23, (2) 186-203

Chamberlain DJ (2006): The experience of surviving traumatic brain injury. *Journal of Advanced Nursing* 54(4), 407-417

Charmanz K (1990): „Discovering“ clinic illness: Using grounded theory. I: *Soc. Sci. Med* 30 (11): 1161-1172

Charmanz K (1991): *God Days and bad Days. The self in chronic illness and time*. Rutgers University Press

Clark, M. S & Smith, D.S. (1998): Factors contributing to patient satisfaction with rehabilitation following stroke. *International Journal of rehabilitation research*. 21 (2) 143- 154.

Clarke PJ, Black SE, Badley E M, Lawrence J M, Williams JI (1999): Handicap in stroke survivors. *Disabil Rehabil* 21: 116-123

Collin F. & Køppe S. (eds)(2003). *Humanistisk videnskabsteori*. DR Multimedie.

Coombs UE (2007): Spousal caregiving for stroke survivors. *J Neurosci Nurs*. Apr;39(2):112-9.

Curry EM (2006): Long-term effects of traumatic brain injury as perceived by parental and spousal caregivers: A mixed methods study. Dissertation Abstracts International: Section B: *The Sciences and Engineering*. 67(6-B):3481.

Delehanty R & Kieren D (1998): Family perceptions of health professionals in family problem solving after brain injury. *Journal of Cognitive Rehabilitation*, 16, (3) 14-23

Ellis-hill C, Payne S, Ward C (2000): Self-body split: issues of identity in physical recovery following a stroke.

Disability and Rehabilitation . Vo.l 22. no. 16. 725-733

Donnan GA, Fisher M, Macleod M & Davis S M (2008): Stroke. *Lancet* **371** (9624): 1612–23.

Douglas M (1966): *Purity and Danger. An Analysis of Concepts of Pollution and Taboo*. London: Routledge & Kegan Paul.

Doolittle N (1988): Stroke recovery: review of the literature and suggestions for future research. *Journal of Neuroscience Nursing* 20, 169–173.

Doolittle ND (1992): The experience of recovery following lacunar stroke: *Rehabil Nurs.* 17 (3): 122-125

Doolittle ND (1994): A clinical ethnography of stroke recovery. In Brenner (ed). *Interpretive phenomenology: Embodiment, caring and ethics in health and illness*, pp 211-223. Thousand Oaks, CA: Sage

Dowswell et al (2000). Investigating recovery from stroke: a qualitative study. *J Clin Nurs* 2000;9: 507-515

Eilertsen G (2005): '*Alt er som før, men ingenting er som det var*' - Gamle kvinners opplevelser av livet etter hjerneslag. ('Everything is the same, but nothing is what it used to be' – Old Women's Experiences of Life after a Stroke). Doctoral thesis, University of Oslo, Norway (in Norwegian).

Eilertsen G, Kirkevold M & Bjørk IT (2010): Recovering from a Stroke: A Longitudinal, Qualitative Study of Elderly Norwegian Women. *Journal of Clinical Nursing*. In Press

Ekstam L, Uppgard BM, von Koch L & Tham K (2007): Functioning in everyday life after stroke: a longitudinal study of elderly people receiving rehabilitation at home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 21, 434-446.

Faircloth CA, Boylstein C, Rittman M, & Gubrium JF (2005): Constructing the Stroke: Sudden-Onset Narratives of Stroke Survivors. *Qualitative Health Research*, no. 7, 928-941

Featherstone M & Hepworth M (1991): The Mask of Ageing and the Postmodern Life Course, in: Featherstone, Mike. Hepworth, Mike. Turner, Bryan S. (ed.). *The Body. Social Process and Cultural Theory*. Sage Publications. London.

FN (2006): *FN's Konvention om rettigheter for personer med handicap*

Frank A W (1991): For a Sociology of the Body: an Analytical Review. I: Featherstone M., Hepworth M. & Turner B. *The Body. Social Process and Cultural Theory*. Sage Publications.

Foucault M (1973): *Galskabens historie*, Gyldendal

Gallagher S & Zahavi D(2010): *Bevidsthedens fænomenologi*. Gyldendal

Gan C & Schuller R (2002): Family system outcome following acquired brain injury: Clinical and research perspectives. *Brain Inj.* 2002 2002;/16(4):311-22.

Giorgi A (1975): An application of phenomenological method in psychology. In A. Giorgi, C. Fischer, & E. Murray (eds.), *Duquesne studies in phenomenological psychology* (Vol. 2, pp. 82–103). Pittsburgh, PA: Duquesne University Press.

Glader E, Stegmayr B, Norrving B, Terent A, Hulter-Asberg K, Wester P et al. (2003): Sex differences in management and outcome after stroke: a Swedish national perspective. *Stroke*, 34(8), 1970-1975.

Green TL & King KM (2007): The trajectory of minor stroke recovery for men and their female spousal caregivers: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*. 2007 06/15;58(6):517-31.

Goffman E (1961): *Asylums. Essays on Social Situation of Mental Patients and other Inmats*. Garden City: Anchor Books
Goffman, Erving(1969): *Anstalt og menneske*; København: Paludan, 1969

Gubrum J & Holstein J (2003): Postmodern Sensibilities. In: *Postmodern Interview* . Eds. Gubrum J & Holstein J. London & New Delhi: Sage Publications.

Gubrium JF, Rittman M. R, Williams C, Young M E & Boylstein C A (2003): Benchmarking as Everyday Functional Assessment in Stroke Recovery. *Journal of gerontology: Social Sciences*, vol. 58B. No. 4, 203-211

Gyldendals Forlag (1991): *Psykologisk-pædagogisk ordbog*

Haahr A (2010): *Living with Parkinson's disease before and after deep Brain Stimulation*. PhD dissertation. Faculty of Health Sciences, Aarhus University

Häggström T, Axelsson K, Norberg A (1994): The experience of living with stroke sequelae illuminated by means of stories and metaphors. *Qual Health Res*; 4: 321-337

Haggstrom A & Lund ML (2008): The complexity of participation in daily life: A qualitative study of the experiences of persons with acquired brain injury. *J Rehabil Med*; 40: 89-95

Hafsteinsdottir & Grypdonck (1997): Being a stroke patient: A review of literature. *Journal of advanced Nursing*, 26, 280-588

Hansen E J (1988): *Generationer og Livsforløb i Danmark*. Hans Reitzels forlag.

Harris GG (1989): Concepts of Individual, Self and Person in Description and analysis. *American Antropologist* 91 (3): 599-612

Haun J, Rittman M, & Sberna M (2008): The continuum of connectedness and social isolation during post stroke recovery. *Journal of Aging Studies*, no. 1, (pp. 54-64)

Hedley R (1994): *A voice for stroke*. London. Stroke Association.

Heller W, Mukherjee D, Levin RJ, Reis JPI (2006): Characters in Concept: Identity and Personality Processes That Influence Individual and Family Adjustment to Brain Injury. *Journal of Rehabilitation* (Washington); 72 (2) start pg 44

Helman CG (2001): *Culture, Health and Illness*. Butterworth-Heinemann

Hillman A, Chapparo CJ. (2002): The role of work in the lives of retired men following stroke. *Work*. 19; (3), 303-313

Holroyd-Leduc J M, Kapra MK, Austin P C & Tu J V (2000): Sex differences and similarities in the management and outcome of stroke patients. *Stroke*, 31(8), 1833-1837.

- Hoff M (2003): *Som en tyv om natten. En kvalitativ undersøgelse af oplevelser og narrativer forbundet med krop, aldring og fysisk aktivitet.* PhD-afhandling. Syddansk Universitet
- Hollænder E(2004): *Hverdagen efter genoptræning – Et satspuljeprojekt til senhjerneskedede.* Roskilde Amts Hjerneskedecenter.
- Hollænder E, Nemming J.(2006): Sats på sammenhæng - om sammenhæng i indsatsen for voksne, der får hjerneskeade. Stouby: *Videnscenter for Hjerneskeade*
- Jacobsen AL (2004): *Aktivitet og samvær - Kan man, hvad man vil?* Fyns Amt
- Jenkins R (1996): *Social Identity*, London & New York: Routledge
- Jensen J(2004): *Sammenhængende forløb.* Danmark: *Videnscenter for Hjerneskeade* .
- Jensen K (2007): Apopleksistrategi – ja tak. *Fokus.* Tidsskrift for Videnscenter for Hjerneskeade, 14. Årgang, nr. 2
- Jensen T (2010): *Når vinden vender.* Rosendahl, Esbjerg
- Jungbauer J, von Cramon DY, Wilz G 2003: Long-term life changes and stress sequelae for spouses of stroke patients. *Nervenarzt.* 12;74(12):1110-7
- Jørgensen PS (1996): Generalisering i kvalitativ forskning. I: Lunde, I. M & Ramhøj, P. *Humanistisk forskning indenfor sundhedsvidenskab.* Akademisk Forlag
- Jørgensen H, Nakayama H, Raaschou HO, Vive-Larsen J, Strøier M & Olsen T (1995): Stroke rehabilitation outcome and speed of recovery in stroke. Part I: Outcome. The Copenhagen stroke study, *Arch Phys Med Rehabil*, vol. 76, pp. 399-405
- Jørgensen HS , Reith J, Nakayama, Kammersgaard, Raaschou and Olsen TS (1999): What determines Good Recovery in patients With the most severe strokes? The Copenhagen Stroke study. *Stroke*; 30; 2008-2012
- Kirkevold M. (2002): The unfolding illness trajectory of stroke. *Disability & Rehabilitation*, 24(17), 887-898.
- Kildedal Nielsen D (2003): *Hjerneskeade og hverdagsliv.* Aalborg Universitetsforlag.
- Kildedal Nielsen D (2004): *Arbejde og Fritid.* Videnscenter for Hjerneskeade
- Kvale S (2009): *InterView - Introduktion til et håndværk.* 2nd ed. Hans Reitzel.
- Kvale S (2003): Den sociale konstruktion af validitet. I: Lunde, I. M & Ramhøj, P. *Humanistisk forskning indenfor sundhedsvidenskab.* Akademisk Forlag
- Kvale S & Brinkmann S (2008): *InterViews - Learning The Craft Of Qualitative Research Interviewing*, 2nd edition, Sage Publications
- Kvinge K, Kirkevold M (2003): Living with bodily strangeness: Women's experiences of their changing and unpredictable body following a stroke. *Qual Health Research* ; 13, 9: 1291-1310
- Kvinge K, Kirkevold M, Gjengedal E (2004): Fighting Back – struggling to continue life and preserve the self following a stroke. *Health Care for Women International*, 25: 370-387

Kleinman A (1988): *The Illness Narratives*, Basic Books

Langhorne P, Dey P, Woodman M, Kalra L, Wood-Dauphinee S, Patel N, et al.(2005): Is stroke unit care portable? A systematic review of the clinical trials. *Age Ageing*. 07;34(4):324-30.

Langhorne P, Taylor G, Murray G, Dennis M, Anderson C, Bautz-Holter E, et al. (2005): Early supported discharge services for stroke patients .A meta-analysis of individual patients' data. *Lancet*. 02/05;365(9458):501-6.

Langgius A,Björwell H, Antonowsky A (1992): The sense of Coherence concept and its relation to personality traits in Swedish population sample. *Scand J Caring Sci*; 6: 165-71

Langgius A,Björwell H (1993): Coping ability and functional status in a Swedish population sample. *Scand J Caring Sci*; 7:3-10

Larsen T (2006): *Sundhedsøkonomisk evaluering af hjemmehabilitering af yngre patienter i Frederiksborg Amt med pludselig opstået hjerneskade*. Syddansk Universitet

Larsen T (2011): Hjemmetræning af patienter med apopleksia Cerebri- Økonomisk vurdering af Vestdansk Projekt. CAST, Syddansk Universitet. <http://static.sdu.dk/mediafiles//7/0/4/%7B7048C849-FC9A-4D01-B090-CC42A2B2CE59%7DOekonomiskEvalueringVestdanskEHSDprojekt.pdf>

Leder D (1990): *The Absent body*. The University of Chicago Press

Leif A (1998): *Min blodprop var en oplevelse*. Forlaget Alant

Lindmark B & Hamrin FA (1995): A five year follow-up of stroke survivors: motor function and activities of daily living. *Clinical Rehabilitation* 9: 1-9

Lock, Margaret & Scheper-Hughes Nancy (1990): A Critical-Interpretive Approach in Medical Anthropology: I: Johnson, Thomas M., Carolyn F. Sargent (eds.). *Medical Anthropology: Contemporary Theory and Method*, pp. 47-72. New York: Praeger

Lunde I M (1996): Sundhedsvidenskab - mellen restriktion og videnskabsteori. I: *Humansistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. (Red) Lunde I. M. & Ramhøj P. Akademisk Forlag

Løvschal-Nielsen P (2004): *Den historiske udvikling af rehabilitering af mennesker med hjerneskade i Danmark*. Stouby: Videnscenter for Hjerneskade.

Løvschal-Nielsen P. & Pallesen H (2006): Den tænksomme krop - kulturanthropologiske perspektiver på krop i rehabilitering. I: *Kroppen som deltager* (red) Kissow A-M & Therkildsen B. Handicapidrættens Videnscenter

Lock M & Sherper-Hughes N (1990): A critical-interpretive approach in Medical Anthropolog: I: Johnson, Thomas M. 6 Carolyn F. Sargens (reds), *Medical Anthropology. Contemporary Theory and Method*, Praeger, New York

Mackay J & Mensah G (2006): The Atlas of Heart Disease and Stroke. WHO and US Centers for Disease Control and Prevention, pp. 50–51. Retrieved from http://www.who.int/cardiovascular_diseases/en/cvd_atlas_15_burden_stroke.pdf On 23rd June 2010

MarselisborgCentret (2004):*Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. Rehabilitering i Danmark

- MarselisborgCentret (2008): *Kortlægning af ICF i Danmark*. En national undersøgelse af udbredelsen og anvendelsen af WHO's Klassifikation for Funktionsevne, Funktionsevnededsættelse og Helbredstilstand (ICF).
- Murray CD and Harrison B (2004): The meaning and experience of being a stroke survivor: an interpretative phenomenological analysis. *Disabil Rehabil*; 26: 808–816.
- Mattingly C (1998): *Healing Dramas and Clinical Plots*. Cambridge; University Press
- Mauss M (1973)(1934): Techniques of the Body. *Economy and Society*, vol.2(1) pp.70-89.
- Mayo NE (1993): Epidemiology and recovery. *Physical Medicine and Rehabilitation: State of the Arts Reviews*; 7, 1-25.
- Mayo NE, Wood-Dauphinee S., Ahmed S. et al. (1999): Disablement following stroke. *Disabil Rehabil*. 21: 258-68
- Medawar P (1986): *Memoirs of a Thinking Radish: An Autobiography*. Oxford, Oxford University Press
- Merleau-Ponty M (1945)1994: *Kroppens fænomenologi*. Det lille forlag
- Murray C D &, Harrison B (2004): The meaning and experience of being a stroke survivor: an interpretative phenomenological analysis. *Disab & Rehabil*, vol 26. no 13. 808-816
- Murphy R (1987): *The Body Silent*. London: Phoenix House
- Murphy R et al. (1988): Physical Disability and social Liminality: A study in rituals of Adversity: I: *Soc Sci med* 1988;26(2): 235-42
- Nielsen P L (2004): *Den historiske udvikling – i rehabilitering en af mennesker med erhvervet hjerneskade*. Videnscenter for hjerneskade
- Nilsson I, Axelsson K, Gustafson Y, Lundman B, Norberg A (2001): Well-being, sense of coherence, and burnout in stroke victims and spouses during the first months after stroke. *Scand J Caring Sci*; 15; 203-214
- O'Connell B et al. (2001): Recovery after stroke: a qualitative perspective. *J Qual Clin Pract* 2001; 21: 120-125
- Oliver M (1990): *The Politics of disablement*. MacMillan Education LTD.
- Oliver, M (1992): Intellectual masturbation: A rejoinder to Söder and Boot. I: *European journal of the Special Need Education*, vol. 7, no. 1, 1992, pp. 21-28.
- Olofsson, A et al (2005): "If only I manage to get home I'll get better" – Interviews with stroke patients after emergency stay in hospital on their experiences and needs. *Clinical Rehabilitation*; 19: 433-440
- Olsen J (1999): Epidemiologi. I: *Sundhedsvidenskabelig tradition*. En Introduktion. (red) Andersen et al. Fagl's Forlag
- Paterson, Kevin og Hughes, Bill. (1999): Disability Studies and Phenomenology: the carnal politics of everyday life. *Disability and Society*, vol. 14, no. 5, pp. 597-610.

- Paterson J & Stewart J al (2002): Adults with acquired Brain Injury: Perceptions of their social world. *Rehab Nurs* 27; 1: 13-18
- Pedersen AD (2004). Yngre og midaldrende senhjerneskededes sociale situation. *Nordisk Sosialt Arbeid*, 24, 49-62.
- Pedersen AD (2002). *Kortlægningsprojektet. Indsatsen og samarbejdet omkring sen-hjerneskedede mellem amt og kommune. Spørgeskemaundersøgelsen i Langå, Randers og Silkeborg kommuner.* Århus Amt.
- Pilkington B (1999): A qualitative study of life after stroke. *J Neurosci Nurs*; 31: 336-347
- Ploug HH (2007). Vurdering og syntese af kvalitative studier (Evaluation and Synthesis of Quality Research). I: *Metodehåndbog for Medicinsk teknologivurdering.* Sundhedsstyrelsen (The National Board of Health, Denmark) (In Danish)
- Plummer K (1981): *Documents of life.* London: George Allen and Unwin
- Politikens Forlag (2011): Politikens Nudansk ordbog
- Ponsford J, Olver J, Ponsford M, Nelms R (2003): Long-term adjustment of families following brain injury where comprehensive rehabilitation has been provided. *Brain Injury.* Vol 17. 6; 453-468
- Pound P, Gompertz P, & Ebrahim S (1998): A patient-centred study of the consequences of stroke. *Clinical Rehabilitation*, 12(4), 338-347.
- Rehabiliteringsforum Danmark (2004): *Rehabilitering i Danmark – Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet.*
- Rittman M, Boylstein, Hinojosa MS, Haun J (2007): Transition Experiences of Stroke Survivors Following Discharge Home. *Stroke rehabil* 2007; 14(2): 21-31
- Rochette A., Tribble DS, Desrosiers J, Bravo G & Bourget A (2006): Adaptation and coping following a first stroke: a qualitative analysis of a phenomenological orientation. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29, (3) 247
- Salter K I, Hellings C, Foley N & Teasell R (2008): The Experience of Living with Stroke: A qualitative meta-synthesis. *J Rehabil Med* 2008; 40: 595–602
- Sander AM, Caroselli JS, High MHJ, Becker C, Neese L & Scheibel R 2002: Relationship of family functioning to progress in a post-acute rehabilitation programme following traumatic brain injury. *Brain Inj.* 16(8):649-57.
- Seymour W (1998) *Remaking the Body: Rehabilitation and Change*, Routledge, London and New York
- Scheper-Hughes N (1994): Embodied Knowledge: Thinking with the body in critical medical anthropology. I: Borofsky R. (ed.): *Assessing cultural Anthropology.* New york: McGraw-Hill, Inc.
- Secret J A. & Thomas S P (1999): Continuity and discontinuity: the quality of life following stroke. *Rehabil Nurs* 1999; 24: 240-246
- Sinnakaruppan I, Williams DM (2001):. Family carers and the adult head-injured: A critical review of carers' needs. *Brain Inj.* 15(8):653-72.

- Spicer N (2004): Combining Qualitative and Quantative methods. In: *Researching Society and Culture* (Ed) Seale C. Sage Publications
- Spinelli E (1997): *Tales of un-knowing. Therapeutic Encounters from an Existential perspective*. Duckworth
- Stiker H-J (1997): *The Birth of Rehabilitation; I: A History of Disability*: The University of Michigan Press
- Statistics Denmark (2010): www.dst.dk
- Sundhedsstyrelsen (1997): *Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser*.
- Sundhedsstyrelsen (1994): *Apopleksibehandling – fremtidig organisation. Vejledning og referenceprogram*.
- Sundhedsstyrelsen (2002): *Evaluering af apopleksibehandling i Danmark 1990 – 2000 - med fokus på organisation og struktur*
- Sundhedsstyrelsen (The National Board of Health, Denmark) (2003): *Referenceprogram for behandling af patienter med apopleksi* (Treatment guidelines for stroke) (In Danish)
- Sundhedsstyrelsen (2005): *Referenceprogram for behandling af patienter med apopleksi*
- Sundhedsstyrelsen (2005): *Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund*.
- Sundhedsstyrelsen (2006): *"Patienten med kronisk sygdom. Selvmonitorering, egenbehandling og patientuddannelse. Et idékatalog"*
- Sundhedsstyrelsen (2011): *Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering*
- Söderback I, Ekholm J, Canema G (1991): Impairment/function and Disability/activity 3 years after cerebrovascular incident or Brain trauma: a rehabilitation and occupational therapy view. *Int Disabil Studies*.13: 67-73
- Taub N, Wolfe CDA, Richardson E, Burney PGJ (1994): Predicting the disability of first-time stroke sufferers at 1 year: 12-month follow-up of a population-based cohort in South-east England. *Stroke*. 25: 352-357
- Taylor JS (2009): *Slået af indsigt*. Gyldendals Bogklubber
- Teasdale TW, Christensen A L, Willmes J, Deloche G, Braga L, Stachowiak F, Vendrell JM, Castro Caldas A, Laaksonen R K & Leclerg P (1997): Subjective experience in brain-injury patients and their close relatives: A European Questionnaire study. *Brain injury* 11, 543-563
- Teasdale T W & Engberg A (2001): Suicide after a stroke: a population study. *Journal of epidemiology and community health*. 55 (12); 863-866
- Teasdale TW, Engberg AW(2002): Disability pensions in relation to stroke: a population study. *Brain Inj*. 16:997-1009.
- Teasdale T.W, Engberg A (2005): Psychosocial consequences of stroke: A long-term population-based follow-up. *Brain Injury* 19: 1049 – 1058

- Teasdale T W, Engberg A (2007): Psykosociale langtidsfølger efter apopleksi: en populationsbaseret undersøgelse (Psychosocial consequences of stroke: A long-term population-based follow-up) Second paper. *Ugeskr læger* 169/40
- Teasell RW, Jutai JW, Bhogal SK, Foley NC(2003): Research gaps in stroke rehabilitation. *Top stroke Rehabil.* 10: 59-70
- Toombs KS(1988): Illness and the Paradigm of Lived Body. *Theoretical Medicine and Bioethics* 9 (2).
- Toombs KS (1990): The Temporality of Illness: Four Levels of Experience. *Theoretical Medicine and Bioethics* 11 (3).
- Toombs K S (1995): The lived experience of disability. *Human Studies*, 1995, Volume 18, Number 1, Pp 9-23
- Turner B (1984): *The Body And Society: Explorations in Social Theory*. Oxford: Basil Blackwell
- Turner B, Fleming J, Cornwell P, Worrall L, Ownsworth T, Haines T, Kendall M & Chenoweth L (2007): A qualitative study of the transition from hospital to home for individuals with acquired brain injury and their family caregivers. *Brain Inj.* 21(11):1119-30.
- Turner B (1991): Recent development in the theory of the body. I: Featherstone, Hepworth & Turner (edit): *The Body*. Social and Cultural Theory. London, Sage Publications s. 1-35
- Turner V (1967): Betwixt and Between. I: *The Forest of symbols*; New York pp. 93-111
- Turner V (1974): *Drama, Fields and Metaphors*; Ithaca: Cornell University Press
- Turner V (1984): Variations on a Theme of Liminality, I: Moore, Sally F. & Meyerhoff, Barbara (eds); *Secular Ritual*, Gorcum pp. 36-52
- Thønnings S F (2006): *Rehabilitering i hjemmet*. Hjerneskadecenter Nordsjælland, Frederiksborg Amt
- Truelsen T, Piechowski-Józwiak B, Bonita R, Mathers C, Bogousslavsky J, Boysen G.(2005): Stroke incidence and prevalence in Europe. A review of available data. *Eur J Neurol* .13:581-598.
- Urbach J, Sonenklar N, Culbert J (1994): Risk factors and assessment in children of brain-injured parents. *Journal of neuropsychiatry*. Vol 6, 289-295.
- Wade DT (2005): Describing rehabilitation interventions. *Clin Rehabil* 19: 811
- Van Gennep A (1908)(1965): *The Rites of Passage*. London; Routledge
- Van Swieten JC, Koudstaal PJ, Visser MC, Schouten HJ, van Gijn J (1988): Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. *Stroke* . 19(5):604-7
- Vejle Amt, Sundhedsforvaltning (2001): *APO- MTV 98*
- Vestling M, Tufverson T, Iwarsson S (2003): Indicators for return to work after stroke and the importance of work for subjective well-being and life satisfaction. *J Rehabil Med* . 35: 127-131
- Videnscenter for Hjerneskode (2010): <http://www.vfhj.dk/default.asp?PageID=834> 10.10.2010

Western H (2007): Altered living: coping, hope and quality of life after stroke. *Br.J.Nurs.*, 16, (20) 1266-1270

Wenger E (2004): *Praksisfællesskaber. Læring, mening og identitet*. København: Hans Reitzels Forlag.

Whyte S(1994): Diskurser om defekte kroppe. I: *Tidsskrift for antropologi*, 1994, 29. 57-70

Whyte S, Ingstad B (1995): Disability between Discourse and Experience. I: *Disability and Culture*. University of California Press

WHO (1990): *International Classification of Diseases (ICD)*

WHO (2001): *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*

Winkens I, Van Heugten CM, Fasotti L, Duits AA & Wade DT (2006): Manifestations of mental slowness in the daily life of patients with stroke: a qualitative study. *Clinical Rehabilitation*, 20, (9) 827

Wilson JTL, Hareendran A, Hendry A, Potter J, Bone I, & Muir K W(2005): Reliability of the Modified Rankin Scale Across Multiple Raters: Benefits of a Structured Interview. *Stroke*. 36(4): 777 - 781.

Videnscenter for Hjerneskade (2010): *Mennesker med erhvervet hjerneskade*.
<http://www.vfhj.dk/default.asp?PageID=834> (03.11.2010)

Vinter PL, Keith RA (1988): A Model of Outpatient Satisfaction in Rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, 1988, Vol. 33, no. 3.

Vittrup M (2007): *Flyvske tanker*. Århus. Forlaget Siesta

Wyller T B Kirkevold M (1999): How does a cerebral stroke affect quality of life? Towards an adequate theoretical account. *Disability and Rehabilitation* .21, no.4, 152-161

Wyller T B & Sveen U (2002): Ikke-språklige kognitive symptomer etter hjerneslag ['Non-linguistic cognitive symptoms after stroke']. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 122 (6), 627-630.