

Aktiviteters betydelse i vardagen för personer med stroke

Av Susanne Guidetti, Lisa Ekstam, Ulla Johansson og Kerstin Tham

Sammanfattning

Susanne Guidetti

med dr, leg arbetsterapeut, Karolinska Institutet.

Lisa Ekstam

med dr, leg arbetsterapeut, Karolinska Institutet.

Ulla Johansson

med dr, leg arbetsterapeut, Karolinska Institutet och FoU tjänst Division Medicin, Landstinget Gävleborg.

Kerstin Tham

professor i arbetsterapi, Karolinska Institutet, Stockholm.

Artikkelen har tidligere vært publisert under vignetten «Forskning i praxis» i Arbeidsterapeuten nr 4, 2012.

Att drabbas av stroke kan ofta innebära ett funksionshinder og förlust av aktivitet. Många av de aktiviteter som en person utför varje dag faller under kategorin «tagna för givna»-aktiviteter, det vill säga aktiviteter som utförs automatiskt utan att behöva tänka. Efter insjuknandet i stroke har personens livsvärld ofta plötsligt förändrats og kan inte längre tas för given.

Arbetsterapi har utvärderats som en viktig del av strokerehabilitering. Den terapeutiska relationen med arbetsterapeuten og det sociala samspelet med andra, samt att vara i en stödjande miljö, är en förutsättning för att återta sina aktiviteter. Stöd finns också för ett klientcentrerat arbetssätt. Att använda sig av aktiviteter som är relevanta og meningsfulla og som personen vill göra, har för personen med stroke visat sig vara en framgångsrik interventionsstrategi. Personerna känner sig mer delaktiga og klarar av sin ADL bättre efter en rehabilitering som fokuserat på klientens mål. Uppgiftsspecifik träning har visat sig ha en betydande effekt till exempel på utförandet av personlig vård og ger en minskad risk för försämring av ADL-förmåga

Det sociala sammanhang som klienten befinner sig i, samt familj og närståendes roll i vardagen efter stroke, är viktiga aspekter att ta hänsyn till i rehabiliteringen og i arbetsterapi. Det är vanligt efter stroke att närstående får ett ökat ansvar att hjälpa personen med stroke i aktiviteter som han/hon tidigare klarat själv. En del av livsvärlden som ofta förändras för yngre personer som drabbas av stroke är arbetslivet. Idag saknas evidens för rehabiliteringsprogram med arbetsåtergång som mål.

Inledning

Varje år drabbas cirka 25 till 30 tusen personer av stroke i Sverige. Stroke är den näst vanligaste dödsorsaken i världen. Efter insjuknandet i stroke har personens livsvärld (Husserl 1970/1936) ofta plötsligt förändrats och kan inte längre tas för given (Bengtsson, 2001). Typiska livsuppgifter som att klä på sig, bada, äta, städa huset och tvätta, arbeta, fritidsysselsättning och att socialisera med andra, så kallade Aktiviteter i Dagligt Liv (ADL), fungerar inte som tidigare, och många är beroende av andra för att kunna utföra ADL. Det har funnits en tradition inom arbetsterapi för personer med stroke att fokusera på ADL-träning inom personlig vård och att mäta effekten av interventionen i form av självständighet med hjälp av ADL-instrument. Forskningen har främst varit fokuserad på att utveckla nya ADL-bedömningar. Det finns forskning och litteratur inom området rehabilitering relaterade till begreppet självständighet i ADL och som hävdar att rehabiliteringsstrategier istället borde syfta till att förbättra den individuella autonomin och delaktigheten i dagliga livet för att förverkliga möjligheten att ta kontroll och fatta beslut.

Teoretiska utgångspunkter

DEN LEVDA ERFARENHETEN

Föreställ dig att du kliver upp i sängen på morgonen, du har lite bråttom och är snabb in i badrummet, tvättar dig, klär dig, äter frukost. Inom den närmsta halvtimmen sitter du på din cykel på väg till arbetet. Du har just utfört ett flertal dagliga aktiviteter som vi oftast tar för givna utan att reflektera över hur de utförs.

Att drabbas av stroke kan ofta

innebära ett funktionshinder och förlust av aktivitet. Utifrån ett rehabiliteringsperspektiv måste arbetsterapeuter kunna möta sina klienter i denna förändring och ha en förståelse för upplevelsen av funktionshinder (Kvigne, Gjengedal & Kirkevold, 2002; Tham, Borell & Gustavsson, 2000). Det finns ett antal studier som belyser personens upplevelser efter stroke (Kvigne & Kirkevold, 2003; McKevitt, Redfern, Mold & Wolfe, 2004; Röding, Lindström, Malm & Öhman, 2003; Sisson, 1998) och där vissa studier har fokuserat på upplevelsen av dagliga aktiviteter efter stroke (Erikson, Karlsson, Borell & Tham, 2007; Tham et al., 2000; Kvigne & Kirkevold, 2003; Guidetti, Asaba & Tham, 2009). Andra beskriver erfarenheter av personer med specifika begränsningar som exempelvis nedsatt minnesfunktion (Erikson et al., 2007) och hur personer upplever och påverkas av att leva med neglekt (Tham et al., 2000; Tham & Kielhofner, 2003) och visuospacial agnosi (Lampinen & Tham, 2003).

Det finns vissa gemensamma mönster i ovanstående studier som exempelvis att tiden i början av en rehabiliteringsprocess beskrivs som en upplevelse av kaos (Tham et al 2000; Tham & Kielhofner, 2003; Lampinen & Tham, 2003; Guidetti, Asaba & Tham, 2007; Erikson, Karlsson, Borell & Tham, 2007; Eriksson & Tham, 2010) och personerna upplever sin kropp som främmande och ny. Kroppen känns främmande och mer som ett föremål (Tham et al 2000; Lampinen & Tham, 2003; Tham & Kielhofner, 2003; Guidetti et al., 2007). Man måste ständigt tänka på sin kropp i görandet och det upplevs som tröttsamt (Guidetti et al., 2007; Erikson et al, 2007; Guidetti et al., 2009;

Eriksson & Tham, 2010) Personerna med stroke ger ofta beskrivningar såsom att de befann sig i en obekant livsvärld.

Studier har visat att de aktiviteter som tidigare var givna inte längre kunde utföras som förut, för att exempelvis flödet i aktiviteten saknades och aktiviteten upplevdes som fragmenterad (Lampinen & Tham, 2003; Erikson et al, 2007). Det framkom även i ovanstående studier att genom att personerna fick prova att göra i aktivitet, fick man nya erfarenheter, och på så sätt började dessa personer att upptäcka och hantera sina dagliga aktiviteter igen.

KLIENTCENTRERAD ARBETSTERAPI

Klientcentrerad rehabilitering är en process som utgår från de behov och önskemål som personen och/eller dennes närstående uttrycker. Arbetet guidas av klientens mål och erfarenheter och bygger på ett samspel mellan terapeut och klient som syftar till att stödja klienten att uppnå sina mål (Townsend & Polatajko, 2007). I en nyligen publicerad systematisk översikt (Kristensen, Persson, Nygren, Boll & Matzen, 2011) avseende evidens för arbetsterapi kom man fram till att det fanns stöd för ett klientcentrerat arbetssätt. Personerna kände sig mer delaktiga och klarade av sin ADL bättre efter en rehabilitering som fokuserade på deras egna mål. Arbetsterapi utvärderades som en viktig del av strokerehabilitering. I studier (Law, 2002; Wressle, 2005) och i de Nationella riktlinjerna (Socialstyrelsen, 2009) betonas att det i rehabiliteringsprocessen är viktigt att sätta upp mål tillsammans med patient och närstående. För utvärdering av målpuppfyllelse an-

vänds instrument som Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (Law, 2002; Wressle, 2005). Personer som deltar i en målinriktad rehabilitering har till exempel visat på en ökad förmåga av att klä på sig sina kläder på överkroppen (Gagne & Hoppes, 2003).

Rehabiliteringsstrategier bör syfta till att öka individens autonomi och deltagande i dagliga livet samt främja förmågan att fatta beslut och agera som man vill (Cardol, De Jong & Ward, 2002). Till exempel att klä sig själv är inte bara en mekanisk åtgärd, utan det genomsyras även av en valfrihet och autonomi i görandet. Begreppet autonomi används ofta för att skilja en persons självständighet i aktiviteter från personens möjlighet att välja och fatta beslut som rör hans/hennes egen existens (Tamaru, McColl & Yamaski, 2007). Rogers (1982) beskriver att autonomi uttrycks i förmågan att göra val och ha kontroll över sin omgivning. Roger syn på autonomi stämmer överens med grundläggande antaganden inom arbetsterapi.

Rehabilitering efter stroke

Det råder internationell enighet om att vård vid stroke-enheter leder till en ökad överlevnad, självständighet i ADL och ett minskat av behov av vård vid institution (Socialstyrelsen, 2009, The Stroke Unit Trialists Collaboration, 1997). Tidig mobilisering, aktivering och träning är en del av stroke-enhetskonceptet. Intensiteten av träning på en strokeenhet bör i enlighet med de Svenska Nationella riktlinjerna vara minst 40 - 45 minuters arbetsterapi under fem av veckans sju dagar (Socialstyrelsen, 2009; Scottish Intercollegiate Guidelines Network-SIGN,

2002). Studier har visat att innehållet och mängden rehabilitering samt intensiteten av intervention har en inverkan på utfall i ADL (Bode, Heinemann, Semik & Mallison, 2004). Avseende hemrehabilitering har det visat sig att personer med mild till måttlig stroke kan skrivas ut tidigare från sjukhuset om de får rehabilitering i hemmet av ett multidisciplinärt rehabiliteringsteam med kunskap om strokesjukvård. Studier har visat på lika goda resultat för denna form av hemrehabilitering när det gäller ADL-förmåga och dödlighet som för rehabilitering på sjukhus (Askim, Rohweder, Lydersen & Indredavik, 2004; Langhorne, & Holmqvist, 2007).

INTERVENTION MED FOKUS PÅ NÄRSTÅENDE

Ett grundantagande i arbetsterapi är att «Människan är en social varelse som utför aktiviteter i samspel med andra» (FSA, 2005). Att göra tillsammans med andra (significant others) har även i flera kvalitativa studier visat sig vara grundläggande i arbetsterapi för personer med stroke (Tham & Kielhofner, 2003; Erikson et al., 2004; 2010; Johansson & Tham 2006; Guidetti et al., 2009). Det sociala sammanhang som klienten befinner sig i samt familj och närståendes roll i vardagen efter stroke är därmed viktiga aspekter att ta hänsyn till i rehabiliteringen och i arbetsterapi. Förändrade roller, en förändrad uppdelning av utförandet av vardagliga aktiviteter som att börja assistera en partner att sköta sin personliga vård eller att handla visade sig påverka ömsesidigheten i relationen mellan äldre par där en make drabbats av stroke (Ekstam, 2009; 2011).

Det är vanligt efter stroke att närstående får ett ökat ansvar

att hjälpa personen med stroke i aktiviteter som han/hon tidigare klarat själv. Laliberte och kollegor (2006) konstaterade att både personer med stroke och deras anhöriga levde i en begränsad tillvaro där en stor del av tiden ägnades åt att hjälpa den närstående med ADL. Ett av de tre vanligaste problem som vårdgivare identifierat under de första månaderna efter stroke visade sig vara att hantera deras anhörigas ADL (Grant, Glandon, Elliott, Giger Newman & Weaver, 2004). Ett sätt att minska vårdgivarens börda och beroende är där med att fokusera rehabiliteringsinsatser för att förbättra ADL-funktion hos personen med stroke. Andra vanliga problem för närstående efter stroke är upplevelse av börda och depression. Tillfredsställelse med livet är också något som visat sig påverkas negativt för både personen med stroke och närstående (Carlsson et al 2007). Men även positiva erfarenheter av att hjälpa en närstående beskrivs (Haley et al., 2009). Många närstående uttrycker ett behov av emotionellt stöd i den tidiga fasen efter stroke (Cameron & Gignac, 2008).

Baserat på de åtta interventionsstudier som ingick i Legg med kollegors Cochrane-review (Legg, Quinn et al., 2011) saknas tillräcklig information kring vilka insatser som ger bäst effekt för informella vårdare till personer med stroke. En av dessa åtta studier med 155 deltagare (Kalra, 2004) visade dock att närstående som fick praktisk träning och handledning av professionella i t.ex. lyft- eller förflyttningsteknik, hur man assisterar vid personlig vård samt strategier för att underlätta kommunikation hade minskad oro och depression och högre livskvalitet. Dessutom upplevde de närståen-

de som fick träning en minskad belastning av att vårda (Kalra et al., 2004). Även Bakas, Austin, Okonkwo, Lewis och Chadwicks studie (2002) visade att närstående som får vara delaktiga vid den dagliga omvårdnaden, träningen och rehabiliteringen upplever en känsla av ökad kompetens och trygghet. Det finns också visst stöd för att strukturerad information och utbildning till patient och närstående i ett tidigt skede ökar kunskapsnivån hos de närstående Legg med kollegor (2011) identifierar också elva ännu icke avslutade interventionsstudier med fokus på icke farmakologiska interventioner mot informella vårdgivare vars resultat är intressanta att följa.

Arbetsterapeutiska interventioner

Här behandlas befintlig evidens för arbetsterapeutisk intervention inom områdena funktionsträning, personlig vård och arbete.

FUNKTIONSTRÄNING

Idag finns bristande evidens för effekten av funktionsinriktad träning. Enligt de svenska Nationella riktlinjerna för stroke-sjukvård (Socialstyrelsen, 2009) finns det ingen anledning att anta att någon träningsmetod är mer effektiv än någon annan, men uppgiftsspecifik träning kan användas för att förbättra förmågan i specifika uppgifter eller aktiviteter (Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2002). Om dessutom träningen utgår från aktiviteter som är valda av patienten och genomförs i en familjär anpassad miljö kan det öka förutsättningarna för en förbättrad aktivitetsförmåga och en ökad delaktighet i samhällslivet (Trombly & Ma, 2002). Ma och Trombly

(2002) har även kunnat påvisa i en systematisk översikt av effekten av arbetsterapi att träning i hushållsaktiviteter kan påverka den kognitiva förmågan i positiv riktning samt att även koordinationsförmågan förbättras genom uppgiftsspecifik träning. Apraxi är ett vanligt förekommande problem, men ingen intervention har visat sig vara mer eller mindre effektiv och effekten av specifik intervention för motorisk apraxi efter stroke är osäker.

Minnesnedsättningar tillhör de vanligaste rapporterade kognitiva problemen efter en stroke. Det saknas vetenskapligt underlag för positiv effekt av minnesträning för personer med svåra minnesstörningar. Vid uppmärksamhetsproblem efter stroke har kognitiv träning visat sig ha en positiv effekt på uppmärksamhetsnivån vid uppföljning såväl i postakut skede som efter 6 månader men generaliseringseffekten är inte övertygande (Cicerone et al., 2002). I Nationella riktlinjerna för stroke påvisar man också att det finns studier som beskriver olika interventioner för personer som har neglekt men underlaget är otillräckligt för att påvisa effektiviteten av neglektspecifika interventioner på aktivitetsnivå eller på funktionsnivå. Vid nedsatt problemlösnings- och exekutiv förmåga hos person med stroke kan systematisk träning av problemlösningsstrategier genom kompensatoriska tekniker ha positiv påverkan på livskvalitet (Cicerone et al., 2002).

De första tre till sex månader betraktas som den tid då den mer omfattande återhämtningen sker (Chang & Hasselkus, 1998). I en studie av 101 personer med stroke observerade man en spontan förbättring till 16 - 42 procent

av kroppens funktioner och ADL under de första veckorna efter stroke (Kwakkel, Kollén & Twisk, 2006).

AKTIVITETER SOM MEDEL I INTERVENTION

Studier har visat att arbetsterapeuter använder sig av olika terapeutiska strategier (Tham, Ginsburg, Fisher & Tegnér, 2001; Guidetti et al., 2007) som till exempel att ge strukturerad instruktion eller feedback på aktiviteter som är valda av personerna själva och att börja träna i ett välbekant sammanhang (Trombly & Ma, 2002). En studie av Booth och medarbetare (2001) som byggde på observationer av personer i träning av personlig vård, identifierades arbetsterapeutiska strategier såsom uppmaning, instruera och underlättande tekniker.

Den terapeutiska relationen med arbetsterapeuten och det sociala samspelet med andra, samt att vara i en stödjande miljö, är en förutsättning för att återta sina aktiviteter (Erikson et al., 2004; Johansson, 2006; Guidetti et al., 2007; 2009; Erikson et al., 2007;2010 (1,2); Wohlin Wottrich et al., 2007).

Det första steget i att planera interventionen handlar mycket om att försöka att förstå den person man har framför sig för att kunna få personen att samarbeta (Guidetti et al., 2007;2009). Den första utmaningen för arbetsterapeuten kan vara att hitta rätt sätt att motivera klienten, där terapeuten först måste förstå patientens förmåga att utföra aktiviteter och sedan skapa sig en förståelse för personens behov av att delta i interventionen. Mattingly (1994) betonar att den terapeutiska nyttan inte beror på vad arbetste-

rapeuten gör, utan det är snarare om vad terapeuten och klienterna kan åstadkomma tillsammans.

Att använda sig av aktiviteter som är relevanta och meningsfulla (Trombly, 1995; Rexroth, Fisher, Merritt & Gliner, 2005) och som personen vill göra (Tham et al., 2000; Erikson et al., 2004; Johansson, 2006; Guidetti et al., 2007; Eriksson et al., 2007; 2010) har för personen med stroke visat sig vara en framgångsrik interventionsstrategi. Haslam och Beaulie (2007) jämförde två olika modeller av ADL-insatser såsom att man tränade i aktivitet och jämförde det med kompensatoriska strategier, och där visade sig att träna de aktiviteter man vill klara av att utföra var det som var mest framgångsrikt. Det finns belägg för att en uppgiftsspecifik träning dvs. där klienten väljer en för henne/honom angelägen aktivitet är en effektiv strategi för att förbättra ADL (Steultjens et al., 2003; Trombly & Ma, 2002; Teasell & Kalra, 2003).

Det är viktigt att förstå personens förmåga att utföra aktiviteten samt utvärdera och genomföra interventioner på grundval av personens vilja och motivation att göra och utföra aktivitet (Fisher, 2003). Insatsen ska även sedan anpassas för att passa personens resurser och mål med särskilt fokus på den aktivitet som personen vill och behöver vara engagerad i (Ma & Trombly, 2002; Trombly & Ma, 2002). Det finns flera studier som har påvisat att personer med stroke är tvungna att skapa nya strategier för att utföra aktiviteter (Tham et al., 2000; 2003; Lampinen & Tham, 2003; Erikson et al., 2007; Guidetti et al., 2002; 2007; 2009, Eriksson & Tham, 2010). Genom att personerna konfronterats i sitt görande skapas strategier

(problemlösning) och i början av rehabiliteringsperioden kanske man måste börja med lagom utmanande aktiviteter (Tham et al., 2000; Tham & Kielhofner, 2003; Lampinen & Tham, 2003; Erikson et al., 2004; 2007, Guidetti & Tham, 2002; Guidetti et al., 2007; 2009; Wohlin Wottrich, 2007) för att dessa så småningom inkorporeras i "vanekroppen" och blir automatiserade" (Tham et al., 2000; Erikson et al., 2007; Guidetti et al., 2002; 2007; 2009). En svensk studie har bland annat påvisat ett starkt samband mellan de aktiviteter man gör och vill göra i relation till vilken livstillfredsställelse man upplever (Eriksson et al., 2009).

PERSONLIG VÅRD SOM INTERVENTION

Arbetsterapi som fokuserar på att förbättra personlig vård efter stroke har visat sig ha en betydande effekt på utförandet av personlig vård (Unsworth & Cunningham, 2002) och ger en minskad risk för försämring av ADL-förmåga (Legg et al., 2007, Steultjens et al., 2003).

Syftet med träning i personlig vård är främst att bidra till självständighet (Guidetti & Söderback, 2001; Neistadt & Seymore, 1995; Söderback & Guidetti, 1992), som i sin tur förväntas bidra till ökad autonomi (Rogers, 1992) och upplevelse av livstillfredsställelse (Fugl-Meyer, Melin & Fugl-Meyer, 2002). Vanligtvis är det arbetsterapeuten som ansvarar för bedömning i personlig vård, planering och start av intervention. Även om det finns bevis på de gynnsamma effekterna av arbetsterapi avseende självständighet i ADL efter stroke, är den teoretiska grunden och strategier för interventioner ofta vagt

definierade och sparsamt beskrivna (Legg et al., 2007; Steultjens et al., 2003). Forskningen inom detta område har huvudsakligen syftat till att utveckla metoder för bedömning av förmåga eller självständighet (Fisher, 1998; Törnquist, 1995).

I en intervjustudie (Guidetti et al., 2009) beskrev fem personer som haft en stroke i ett tidigt skede av rehabiliteringsprocessen att de genom sina nya erfarenheter från olika dagliga aktiviteter återtog förmågan till aktivitet. Genom att försöka och prova fick de en känsla av att kunna göra något med sin kropp, personerna uttryckte att de såg en möjlig utveckling. Studien visade att man i början efter en stroke befann sig i en "övergångsfas" och upplevde att man behövde mer omfattande stöd. Personerna beskrev att det handlade om en trötthet och att det kunde vara någon annan som hjälpte till att utföra aktiviteten men efter ett tag övergick det stödet till mera verbalt stöd. De beskrev ett behov av hjälp att få en ny daglig struktur i sina aktiviteter. Personerna beskrev den terapeutiska relationen med arbetsterapeuten som en relation som möjliggjorde att de kunde återta aktiviteterna.

Personerna beskrev också betydelsen av ett sammanhang där det fanns en kultur av att ta ansvar för sig själv, som exempelvis på en rehabiliteringsklinik upplevde de att det fanns förväntningar i luften av att man kunde och skulle försöka genomföra aktiviteten självständigt. Detta ledde till en outtalad förväntan på personen. Det fanns även explicita, konkreta förväntningar som uppstått av att arbetsterapeuten ställde frågor till personen.

Tiden hade en stor betydelse

i rehabiliteringen på olika sätt. Arbetsterapeuten balanserade sin tid för att kunna möta klientens behov, att ge tid till klienterna att öva och utföra aktiviteten, men använde också tiden som ett mått på resultat av träning som exempelvis feedback till patienten. Under den tidiga rehabiliteringsfasen upplevdes användandet av tiden som verktyg för att möjliggöra aktiviteter, och ibland för att bara göra ingenting. De beskrev "dötid", som en tid som inte var fylld med något, en tid man behövde för att reflektera över sin nya situation och hur man hanterade den situationen. Personerna ansåg också att de behövde mer tid för att kunna utföra aktiviteten. Det var även viktigt att genomföra de åtgärder vid rätt tidpunkt.

Den övergripande betydelsen av dessa strategier var att understödja patienter i att själva ta kontroll över sina liv igen.

ARBETSLIVSINRIKTAD REHABILITERING

Det finns en stor variation i internationell litteratur om återgång till arbete efter stroke. Riks-Stroke rapporterar att cirka 40 procent av de som var i yrkesverksam ålder när de drabbades av stroke hade återgått till arbete ett år efter insjuknande (Riks-Stroke, 2010). I en norsk populationsstudie fem år efter stroke var bara 58 procent yrkesverksamma i någon omfattning (Naess et al., 2004). Många de personer som återgått till arbete arbetar deltid med förändrade arbetsuppgifter (Johansson, 2003; Vestling, 2003). Utebliven eller nedsatt arbetsförmåga efter stroke bidrar till den socioekonomiska bördan efter stroke. När det gäller att förutsäga vem som kommer tillbaka till arbete efter stroke, har yngre ålder, högre utbildning

och anställning som tjänsteman visat sig vara positiva faktorer för arbetsåtergång. Den avgjort mest negativa faktorn var svårighetsgraden av stroke (Treger, Giaquinto & Ring, 2007). Svårighetsgrad av stroke i mått av ADL-förmåga har visat sig vara en robust prediktor av arbetsåtergång (Johansson, 2003; Wozniak, 2002). En känd prediktor för arbetsåtergång är den egna tilltron till att kunna arbeta (Ekblad, 2008) och den har bekräftats också bland personer med stroke (Björkdahl, 2007; Röding, 2009). Vikten av stöd från familjen och närstående och arbetskamrater har också framkommit i intervjustudier (Röding, 2009; Corr, 2003).

En studie av arbetets betydelse visade att arbete hade fått en annan plats i livet efter hjärnskadan. Deltagarna upplevde osäkerhet att bedöma sin egen kompetens i att utföra arbetsuppgifter och yrkesidentiteten påverkades (Johansson & Tham 2006). De flesta studier om konsekvenser av stroke för yngre personer är uppföljningsstudier och de tyder på att många inte har haft tillgång till rehabilitering även om de haft ett behov av det. Det finns för närvarande inte något specifikt rehabiliteringsprogram för personer som har som mål att återgå till arbete efter stroke (Björkdahl & Stibrant-Sunnerhagen, 2007).

Referenser

Askim, T, Rohweder, G, Lydersen, S, Indredavik, B. (2004). Evaluation of an extended stroke unit service with early supported discharge for patients living in a rural community. A randomized controlled trial. *Clin Rehabil.* 18(3):238-48.
Bakas, T., Austin, J. K., Okonkwo, K. F., Lewis, R. R., & Chadwick, L. (2002). Needs, concerns, strategies, and advice of stroke caregivers the first 6 months after discharge. *J Neuro sci Nurs*, 34(5),

242-251.

Bengtsson, J. (2001). *Sammanflätningar*. Husserls and Merleau-Pontys fenomenologi. Bokförlaget Daidalos AB.

Bode, K. R., Heinemann, W. A., Semik, P., & Mallison, T. (2004). Relative importance of rehabilitation therapy characteristic on functional outcomes for persons with stroke. *Stroke*, 35, 2537-2542.

Booth, J., Davidson, I., Winstanley, J., & Waters, K. (2001). Observing washing and dressing of stroke patients: nursing intervention compared with occupational therapists. What the difference? *Journal of Advanced Nursing*, 33, 1, 98-105.

Björkdahl A, Stibrant-Sunnerhagen K. (2007) Process skill rather than motor skill seems to be a predictor of costs for rehabilitation after a stroke in working age; a longitudinal study with a 1 year follow up post discharge. *BMC Health Services Research*, 7: 209

Cardol, M., De Jong, B. A., & Ward, C.D. (2002). On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 24, 18, 970-974.

Forsberg-Wärleby, G., Möller, A., Blomstrand, C. (2007). Comparison of life satisfaction within couples one year after a partner's stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39 (3), 219-24.

Cameron, J. I., & Gignac, M. A. (2008). «Timing It Right»: a conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patient Educ Couns*, 70(3), 305-314.

Chang, L-H., & Hasselkus, B. R. (1998). Occupational therapists' expectations in rehabilitation following stroke: sources of satisfaction and dissatisfaction. *American Journal of Occupational Therapy*, 52, 629-637.

Cicerone, KD, Dahlberg, C, Kalmar, K, Lagenbahn, DM, Malec, JF, Bergquist, TF, et al. (2002). Evidence-based cognitive rehabilitation: recommendation for clinical practice. *ArchPhys Med Rehabil.*:8 (12):1596-615

Corr, S. & Wilmer, S. (2003). Returning to work after a stroke: an important but neglected area. *British Journal of Occupational Therapy* 66(5): 186 - 192.

Ekstam, L. (2009). *Changes in everyday life after stroke. Older individuals' and couples' daily occupations at home during the first year after stroke*. Thesis

- for doctoral degree Stockholm: Karolinska Institutet.
- Ekstam, L., Tham, K. & Borell, L. (2011). Couples' approaches to changes in everyday life during the first year after stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 18(1): p. 49-58.
- Ekbladh, E. (2008). Return to work – assessment of subjective psychosocial and environmental factors. [dissertation] Department of Social and Welfare Studies, Linköping University, Linköping.
- Erikson, A., K., Karlsson, G., Söderström, M., Tham, K. (2004). A Training apartment with electronic aids of daily living: Lived experiences of persons with brain damage. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 261-271.
- Erikson, A., Karlsson, G., Borell, L., & Tham, K. (2007). The lived experiences of memory impairment in daily occupation after acquired brain injury. *OTJR: Occupation, Participation and health*, 27, 84-94.
- Erikson, A. Park, M. & Tham, K. (2010). Belonging: a qualitative, longitudinal study of what matters for persons after stroke during the one year of rehabilitation. *J Rehabil Med*. Oct; 42(9):831-8.
- Erikson, A, Park, M & Tham, K (2010). Place integration through daily activities: One year of rehabilitation after stroke. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 20, 68-77.
- Eriksson, G. Kottorp, A. Borg, J. & Tham, K (2009). Relationship between occupational gaps in everyday life, depression, mood and life-satisfaction after acquired brain injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 41, 187-194.
- Eriksson, G, & Tham, K (2010). The meaning of occupational gaps in everyday life after the first year after stroke. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 30, 49-58.
- Fisher, A. G. (1998). Uniting practice and theory in occupational framework 1998. Eleonor Clark Slage Lecture. *American Journal of Occupational therapy*, 52, 509-521.
- FSA. (2005). *Etisk kod för arbetsterapeuter*. Stockholm: FSA, Globalt Företagstryck AB.
- Fugl-Meyer, A., Melin, R., & Fugl-Meyer, K. (2002). Life satisfaction in 18- to 64-year-old Swedes: in relation to gender, age, partner and immigrant status. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 34, 239-246.
- Gagne, E. D., & Hoppes, S. (2003). The effects of collaborative goal-focused occupational therapy on self-care skills: A pilot study. *American Journal of Occupational Therapy*, 57, 215-219.
- Guidetti, S., & Söderback, I. (2001). Description of self-care training in occupational therapy: Case studies of five Kenyan children with cerebral palsy. *Occupational Therapy International*, 8, 1, 34-48.
- Guidetti, S., & Tham, K. (2002). Therapeutic strategies used by occupational therapists in self-care training: A qualitative study. *Occupational Therapy International*, 9, 4, 257-276.
- Guidetti, S., Asaba, E., & Tham, K. (2007). The Lived experiences of Recapturing Self-Care. *American Journal of Occupational Therapy*, 61, 303-310.
- Guidetti, S., Asaba, E., & Tham, K. The meaning of context in recapturing self-care after stroke or spinal cord injury. *American Journal of Occupational Therapy*, 2009: 63, 323-332.
- Guidetti, S., Andersson, K., Andersson, M., Tham, K., & von Koch, L. Client-centred self care intervention after stroke - a randomized, controlled pilot study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2010; 17:276-285.
- Grant, J. S., Glandon, G. L., Elliott, T. R., Giger, J. N., & Weaver, M. (2004). Caregiving problems and feelings experienced by family caregivers of stroke survivors the first month after discharge. *International Journal of Rehabilitation Research*, 27(2), 105-111.
- Haslam, T. M. & Beaulieu, K. (2007). A comparison of the evidence of two interventions for self-care with stroke patients. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 14(3), 118-127.
- Haley, W. E., Allen, J. Y., Grant, J. S., Clay, O. J., Perkins, M., & Roth, D. L. (2009). Problems and benefits reported by stroke family caregivers: results from a prospective epidemiological study. *Stroke*, 40(6), 2129-2133.
- Husserl, E. (1970/1936). *The crisis of European sciences and transcendental phenomenology*. Evanstone. IL: Northwestern University Press. (Orig. 1936). Die Krisis der europäischen Wissenschaften und die transzendente Phänomenologie, Philoshopia.
- Johansson, U. & Bernspång, B. (2003). Life satisfaction related to work re-entry after brain injury. A longitudinal study. *Brain Injury*. 17(11), 991-1002.
- Johansson, U. & Tham, K. (2006). The meaning of work after acquired brain injury. *American Journal of Occupational Therapy*, 60, 60-69.
- Kalra, L., Evans, A., Perez, I., Melbourn, A., Patel, A., Knapp, M., et al. (2004). Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *Bmj*, 328 (7448), 1099.
- Kielhofner, G. (2002). *A Model of Human Occupation: Theory and Application* (3rd Ed). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kristensen, H. K, Persson, Nygren, C, Boll, M & Matzen, P. Evaluation of evidence within occupational therapy in stroke rehabilitation. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2011; 18: 11-25
- Kvigne, K., Gjengedal, E., & Kirkevold, M. (2002). Gaining access to the life-world of woman suffering from stroke: methodological issues in empirical phenomenological studies. *Journal of Advanced Nursing*, 40, 1, 61-68.
- Kvigne, K. & Kirkevold, M. (2003). Living with a Bodily strangeness: Women's experiences of their changing and unpredictable body following stroke. *Qualitative Health Research*, 13 9, 1291-1310.
- Kwakkel, G., Kollen, B., & Twisk, J. (2006). Impact of Time on Improvement of Outcome After Stroke. *Stroke*, 37, 2348-2353.
- Laliberte Rudman, D., Herbert, D., & Reid, D. (2006). Living in a restricted occupational world: The occupational experiences of stroke survivors who are wheelchair users and their caregivers. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73, 3, 141-152.
- Langhorne, P. & Holmqvist, LW. (2007). Early supported discharge after stroke. *J Rehabil Med.*; 39 (2):103-8.
- Lampinen, J., & Tham, K. (2003). Interaction with the physical environment in every day occupation after stroke: A phenomenological study of persons with visiospatial agnosia. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 10, 147-156.
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of every day life. *American Journal of Occupational therapy*, 56, 6, 640-649.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl,

- M., Polatajko, H., & Pollock, N. (2005). *Canadian Occupational Performance Measure*. (Rev.4th Ed). Ottawa, Ontario: CAOT Publications ACE.
- Legg, L., Drummond, A. E, Langhorn, P., Leonaridi-Bee, J., Gladman, J. R. F., Corr, S., et al. (2007). Occupational therapy for patients with problems in personal activities of daily living after stroke: systematic review of randomised trials. *BMJ Online First*. Bmj.com
- Legg, LA., Quinn, TJ., Mahmood, F., Weir, CJ., Tierney, J., Scott, DJ., Smith, LN. & Langhorne, P (2011) Non-pharmacological interventions for caregivers of stroke survivors (Review) Copyright © 2011 *The Cochrane Collaboration*. Published by JohnWiley & Sons, Ltd.
- Ma, HI., & Trombly, CA. (2002). A synthesis of the effects of occupational therapy for persons with stroke. Part II: Remediation of impairment. *Am J Occup Ther.*;56(3):206-274.
- Mattingly, C. (1994). The concept of the therapeutic employment. *Social Science Medicine*, 38, 6, 811-822.
- McKevitt, C., Redfern, J., Mold, F., & Wolfe, C. (2004). Qualitative studies of stroke, A systematic Review. *Stroke*, 35, 1499-1505.
- Merleau-Ponty, M. (2002/1945). *Phenomenology of perception*. (C. Smith, Trans.). London: Routledge & Kegan Paul Ltd.
- Neistadt, M. E., & Seymour, S. G. (1995). Treatment activity preferences of occupational therapists in adult physical dysfunction settings. *American Journal of Occupational Therapy*, 49, 437-443.
- Naess, H., Nyland, KI, Thomassen, L., Aarseth, J.& Myhr, KM.(2004). Long-term outcome of cerebral infarction in young adults. *Acta Neurol Scand* ; 110, 107-112.
- Rexroth, P., Fisher, A., Meritt, B., & Gliner, J. (2005). ADL differences in individuals with unilateral hemispheric stroke. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 72, 4, 212-221.
- Riks-Stroke. Ett år efter stroke. Ettårs-uppföljning 2010. <http://www.riks-stroke.org/index.php>
- Rogers, J. C. (1982). Order and disorder in medicine and occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 37, 601-616.
- Röding, J., Lindström, B., Malm, J., & Öhman, A. (2003). Frustrated and invisible-younger stroke patients experiences of the rehabilitation process. *Disability and rehabilitation*, 25, 15, 867-874.
- Röding, J. (2009) Stroke in the younger. Selfreported impact on work situation, cognitive function, physical function and life satisfaction. Dissertation, Umeå university, Sweden
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network- SIGN. (2002). Management of patients with stroke. rehabilitation, prevention and management of complication, and discharge planning. A national clinical guideline; November.
- Sisson, R. (1998). Life after a stroke: coping with change. *Rehabilitation Nursing*, 23, 4, 198-203.
- Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för strokesjukvård. 2009.
- Steultjens, E., Deeker, J., Bouter, L., van de Nes, J., Cup, E., & van den Ende, C. (2003). Occupational Therapy for stroke patients. A Systematic Review. *Stroke*, 34, 676-687.
- Söderback, I., & Guidetti, S. (1992). The effect of personal- care training at a medical department. *Clinical Rehabilitation*, 8, 203-208.
- Tamaru, A., McColl, M. A., & Yamaski, S. (2007). Understanding «Independence»: Perspectives of occupational therapists. *Disability and Rehabilitation*, 29, 13, 1021-1033.
- Tham, K., Borell, L., & Gustavsson, A. (2000). The discovery of disability: A phenomenological study of unilateral neglect. *American Journal of Occupational Therapy*, 4, 398-406.
- Tham, K., Ginsburg, E., Fisher, A. G., & Tegnér, R., (2001). Training to improve awareness of disability in clients with unilateral neglect. *American Journal of Occupational Therapy*, 55, 46-54.
- Tham, K., & Kielhofner, G. (2003). Impact of the social environment on occupational experiences and performance among persons with unilateral neglect. *American Journal of Occupational Therapy*, 57, 403-412.
- The stroke unit trialists' Collaboration. (1997). Collaborative systematic review of the randomised trials of organised inpatient (stroke unit) care after stroke. *British Medicine Journal*, 314, 1151-1159.
- Teasell, R., & Kalra, L. (2004). What's new in stroke rehabilitation. *Stroke*, 35, 383.
- Townsend, E. A., & Polatajko, J. H. (2007). *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being., & Justice through occupation*. CAOT Publications ACE, Ottawa, Ontario.
- Trombly, C. A. (1995). Occupation: Purposefulness and meaningfulness and therapeutic mechanisms. *American Journal of Occupational Therapy*, 49, 960-972.
- Trombly, CA., Ma, HI. A synthesis of the effects of occupational therapy for persons with stroke. Part 1: Restoration of roles,tasks, and activities. *Am J Occup Ther.*2002;56 (3):250-259.
- Treger J, Giaquinto S & Ring H. (2007). Return to work in stroke patients. *Disability and Rehabilitation*, 29(17): 1397-1403.
- Törnquist, K. (1995). *Att fastställa och mäta förmåga till dagliga livets aktiviteter (ADL). En kritisk granskning av ADL-instrument och arbetsterapipraxis. Institutionen för socialt arbete*. Skriftserien 1995:3. Göteborg University.
- Unsworth, A., & Cunningham, T. (2002). Examining the evidence base for occupational therapy with clients following stroke. *British Journal of Occupational Therapy*, 65,1,21-29.
- Vestling, M., Tufvesson, B.& 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
- Wressle, E., Eeg-Olofsson, A-M., Marcusson, J., & Henriksson, C. (2002). Involved client participation in the rehabilitation process using a client-centred goal formulation structure. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 34, 5-11.
- Wohlin Wottrich, A., von Koch, L. & Tham, K. (2007). The meaning of rehabilitation in the home environment after acute stroke from the perspective of a multiprofessional team. *American Journal of Physical Therapy*, 87, 778-788.
- Wozniak, M., A. & Kittner, S., J. (2002). Return to Work after Ischemic Stroke: A Methodological Review. *Neuroepidemiology*. 21: 159-166.