

CAST – Center for Anvendt
Sundhedstjenesteforskning og
Teknologivurdering

Syddansk Universitet
J. B. Winsløvs Vej 9B, 1. sal
5000 Odense C

Telefon: 6550 1000
Fax: 6550 3880

Hjemmetræning af patienter med apopleksia cerebri -Et vestdansk multicenter projekt

Bilagshæfte

Marts 2011

Torben Larsen, Anne Lee og Ann Christensen

Kolofon

Titel	Hjemmetræning af patienter med apopleksia cerebri – Et vestdansk multicenter projekt
Forfatter	Torben Larsen, Anne Lee og Ann Christensen
Institut	CAST – Center for anvendt sundhedstjenesteforskning og teknologivurdering
Forlag	Syddansk Universitet
Udgivelsesdato	
Trykkested	Syddansk Universitet, Print and Sign
ISBN nummer	
Stregkode	

Indholdsfortegnelse

Bilag 1	7
Registreringsark med vejledninger	7
Ia Inklusion / eksklusion	8
Ib Retningslinier for indhentelse af samtykke	9
Ic Deltagerinformation	9
Id SAMTYKKEERKLÆRING	11
Ie Randomisering	12
If Baseline data for hjemmetræningsgruppe	13
Ih Baseline data for kontrolgruppe	14
II Registrering af tidligt hjemmebesøg	15
III Registrering af hjemmetræning	16
Indhold i hjemmetræning	17
IV Ophold og hjælp i hjemmet under indlæggelse	18
Va Opfølgingsbesøg	19
Vb Aftale om opfølgingsbesøg	20
Vc Opfølgingsbesøg	21
VIa FIM	22
VIb FIM - skema	24
VIIa Frenchay Activity Index	25
VII EQ-5D	27
IX. Kommunale data til hjemmetræningsprojekt	29
Vejledende retningslinier for samarbejdet mellem sygehus og kommune om hjemmetræning af patienter med apopleksi	30
Indledning	30
Ved indlæggelsen	30
Første hjemmebesøg	30
Fælles hjemmetræning under indlæggelsen	30
Længerevarende ophold i hjemmet / overnatning inden udskrivelsen	31
Ved udskrivelsen	31
Efter udskrivelsen	31
Kommunikationsveje	31
Projektervaluering	32
Bilag 2 Statistiske tests	33
1. Alder	34
2. Køn	35
3. Civilstand	36

4. Udskrivelsesbolig	37
5. Opfølgningsbolig.....	38
6. Genindlæggelser.....	39
7. Højre- eller venstrehemisfære skade	40
8. Antal dage indlagt på rehabiliteringsafsnit, før det tidlige hjemmebesøg.....	42
9. Antal hjemmetræningsseancer	43
10. Antal dage mellem udskrivelse og sidste hjemmetræningsseance	45
11. Antal dage indlagt på akutafsnit.....	46
12. Antal dage indlagt på rehabiliteringsafsnit.....	47
13. Antal dage indlagt i alt	48
14. FIM-score ved indlæggelse	49
15. FIM-score ved udskrivelse	50
16. FIM-score ved opfølgning.....	51
17. Frenchay Activity index - før aktuelle sygdom.....	52
18. Frenchay Activity Index - efter aktuelle sygdom.....	53
19. Visuel score ved opfølgning.....	54
20. EQ-5D Bevægelighed	55
21. EQ-5D Personlig pleje	56
22. EQ-5D Aktiviteter	57
23. EQ-5D Smerter.....	58
24. EQ-5D Angst.....	59
25. Timer med hjemmehjælp under indlæggelsen	60
26. Timer med hjemmesygeplejerske under indlæggelsen	61
27. Timer med hjemmehjælp mellem udskrivelse og opfølgning.....	62
28. Timer med hjemmesygeplejerske mellem udskrivelse og opfølgning.....	63
29. Timer med individuel træning i hjemmet i perioden mellem udskrivelse og opfølgning	64
30. Timer med individuel træning på center i perioden mellem udskrivelse og opfølgning.....	65
31. Træning på hold i perioden mellem udskrivelse og opfølgning.....	66
32. Fremadrettet hjælp ved opfølgning	67
Bilag 3 Checkliste og ansvarsfordeling i Vestdansk hjemmetræningsprojekt.	68
Bilag 4 Erfaringer blandt deltagerne i Det Vestdanske hjemmetræningsprojekt.	73
1. Baggrund	74
2. Metode.....	74
2.1. Interview med patienter.....	74
2.2. Interview med pårørende.....	75
2.3. Interview med personale i rehabiliteringsenhederne.....	75

2.4. Interview med personale i primærkommunerne.....	75
2.5 Analyser	75
3. Erfaringer blandt patienter	76
3.1 Informanter.....	76
3.2 Fra rask til syg, og tilbage til en ny hverdag	77
3.3 De pårørende	78
3.4 At vende hjem	79
3.5 Det første hjemmebesøg.....	79
3.6 Træning under indlæggelse; på sygehus og derhjemme	80
3.7 Udskrivelsen, og derefter	82
4. Erfaringer blandt pårørende	83
4.1 Informanter.....	83
4.2 Forandringer forårsaget af apopleksien.....	84
4.3 At være pårørende	85
4.4 Den syge vender hjem.....	86
4.5 Træning under indlæggelse; på sygehus og i hjemmet	87
4.6 Udskrivelsen, og derefter	88
5. Sammenfatning og diskussion af interviews med patienter og pårørende	88
6. Personale i rehabiliteringsenhederne.....	90
6.1 Informanter.....	90
6.2 Hjemmet som scene	91
6.3 Patienternes udbytte af hjemmetræning	91
6.4 Hvorvidt hjemmetræning er relevant for alle patienter	92
6.5 Pårørendes udbytte af hjemmetræning.....	92
6.6 Det terapeutiske udbytte af hjemmetræning.....	93
6.7 Organisatoriske forudsætninger og konsekvenser, i rehabiliteringsenhederne	94
6.8 Samarbejde med kommunerne, forudsætninger og konsekvenser	95
7. Personale i primærkommunerne.....	96
7.1 Informanter.....	96
7.2 Samarbejde med rehabiliteringsenhederne.....	97
7.3 Incitamentet samt fremmende og hæmmende faktorer for samarbejde.....	98
7.4 Hjemmetræning under indlæggelse.....	100
7.5 Videns deling.....	100
8. Sammenfatning og diskussion af interviews med personale i rehabiliteringsenheder og kommuner.....	103
9. Referencer	104
10. Bilag	105

Bilag 1	105
Bilag 2	107
Bilag 3	109
Bilag 4	111

Bilag 1

Registreringsark med vejledninger

Patientmappe – Aftaleark og information til patient og pårørende (Lyseblå løsark):

- A. Folderen før du beslutter dig
- B. Dine rettigheder som forsøgsperson i et biomedicinsk forskningsprojekt
- C. Deltagerinformation.
- D. Samtykkeerklæring
- E. Aftaler om besøg og træning hjemme
- F. Aftaler om træning efter udskrivelse
- G. **Kopi af genoptræningsplan**
- H. Aftale om opfølgingsbesøg.

Projektmanual – Procedureark (Lysegrønt hæfte):

Checkliste og ansvarsfordeling i Vestdansk hjemmetræningsprojekt

1. Inklusion og eksklusion
2. Retningslinier for indhentelse af samtykke
3. Randomisering
4. Frenchay Activity Index Procedurer for scoring
5. Tidligt hjemmebesøg
6. Hjemmetræning
7. Udarbejdelse af genoptræningsplan ved udskrivelse
8. Udfyldelse af patientmappe
9. Udfyldelse af projektmappe
10. FIM Procedurer for projekt scoring under indlæggelse, udskrivelse og opfølgingsbesøg
11. Opfølgingsbesøg
12. Ikke-videnskabelig beskrivelse af projektet

Projektmappe – Registreringsark (Lysegul samlemappe):

- I. a og b: Baseline data ved indlæggelse/udskrivelse.
- II. Tidligt hjemmebesøg.
- III. Registrering af Hjemmetræning. Nyt ark udfyldes ved hver seance.
- IV. Ophold og hjælp i hjemmet under indlæggelse.
- V. Opfølgingsbesøg.
- VI. Kopi af FIM ark ved indlæggelse, udskrivelse, opfølgning.
- VII. Kopi af FAI fra indlæggelse og opfølgning.
- VIII. EuroQol ved opfølgning.

Hver gruppe sin farve!

Hvert ark sit nummer/bogstav og overskrift, hvor det fremgår hvilken gruppe arket tilhører.

Rødt manglende ark.

Ia Inklusion / eksklusion

Inklusion:

- Patienter med første gangs klinisk apopleksia cerebri.
- Alder 30-85 år.
- Har selvstændig bopæl i én af de deltagende kommuner.
- FIM score < 100.

Eksklusion:

- Alder mindre end 30 år.
- Alder mere end 85 år. Har bopæl udenfor de deltagende kommuner.
- FIM score \geq 100
- Har modtaget over 5 timers hjælp til personlig pleje pr uge før apopleksien.
- Psykisk sygdom og demens som kan påvirker projektforsøgsdeltagelse.
- Massive sprogforstyrrelser, som forhindrer at mundtlig og skriftlig forsøgs instruktion forstås.
- Graviditet.
- Tidligere erhvervede skader i CNS eller betydende sygdom i bevægeapparatet.
- Anden svær komorbiditet som påvirker projektdeltagelse.

Desuden ekskluderes pt. på et hvilket som helst tidspunkt i forløbet hvis vedkommende

- Overflyttes til anden afdeling (eks til akut afdeling) i mere end 5 dage.
- Udskrives til eller genindlægges på anden genoptræningsafdeling/botræningsenhed

Ib Retningslinier for indhentelse af samtykke

Procedure *inden* informationssamtale med patienter, der indgår i projektet:

- Patienten gives en kort mundtlig information om projektet af person fra teamet. Samtidig udleveres information til patient (Pjecen ”Før du beslutter dig”) og pårørende, herunder samtykkeerklæring.
- Der oplyses om, at der er tale om en forespørgsel om deltagelse i et videnskabeligt projekt.
- Der aftales tid og sted for informationssamtalen.
- Patienten oplyses om retten til betænkningstid, minimum 24 timer efter at den skriftlige information er givet og om muligheden for at medbringe pårørende eller anden bisidder til samtalen.
- Vi anbefaler at den meget kognitivt skadede patient og den afatiske patient altid har en pårørende/bisidder med ved informationssamtalen.

Procedure for afholdelse af *informationssamtale* med patienter, der indgår i projektet:

- Den mundtlige information gives i uforstyrrede fysiske rammer.
- Den mundtlige information gives af projektets tovholder, eller en repræsentant fra teamet.
- Patienten og dennes pårørende eller anden bisidder gives tilstrækkelig tid til at læse den skriftlige information, lytte til den mundtlige information og stille spørgsmål.
- Hvis patient og pårørende har behov gives yderligere 24 timers betænkningstid.

Underskrivelse og opbevarelse af samtykkeerklæring.

- Patienten underskriver samtykkeerklæringen.
- Samtykkeerklæringen opbevares i særskilt mappe

Ic Deltagerinformation

Hjemmetræning af patienter med moderat apopleksia cerebri.

Et vestdansk multicenter projekt.

De anmodes hermed om at deltage i en videnskabelig undersøgelse af forskellen mellem træning under indlæggelse og træning i hjemmet.

De fleste afdelinger i Danmark og udlandet træner patienter, med følge efter blodprop i hjernen, under indlæggelse. En del afdelinger er dog nu begyndt at udskrive patienterne hurtigt for derefter at træne patienterne i eget hjem. Enkelte undersøgelser har vist at der kan være en effekt af hjemmetræning mens andre ikke kunne vise dette. Vi ønsker derfor at undersøge om der er forskel på træningseffekten afhængig af om den er givet under indlæggelse eller i hjemmet.

Hvis de indgår i undersøgelse vil der blive trukket lod om de skal trænes under indlæggelse eller hjemme.

Hvis De skal træne under indlæggelse vil De blive trænet på sædvanligvis, som det gøres i dag i afdelingen.

Hvis De skal træne i hjemmet vil træningen begynde mens De er indlagt. Inden for de første 10 dage vil der i sammen arbejde med Dem, personalet og kommunen blive foretaget et hjemmebesøg. Herefter vil det blive vurdering hvornår hjemme træningen kan begynde og i hvilket omfang. Træningen vil foregå sammen med terapeuter fra sygehuset. Denne form for træning er allerede etableret og tilbydes som standart behandling på flere afdelinger. Der bør således ikke være gener som følge af deltagelse i projektet.

I forbindelse med deltagelse i projektet vil De blive bedt om at udfylde et spørgeskema om Deres helbred og terapeuterne vil udføre nogle kliniske undersøgelser på 3 forskellige tidspunkter. Ved indlæggelsen, ved udskrivning og 6 måneder efter udskrivelsen. Terapeuterne vil gerne hjælpe Dem med at udfylde skemaet, hvis De har brug for det.

De kan som patient i forsøget muligvis selv have gavn af undersøgelsen. Undersøgelsen vil også være til nytte for andre patienter.

Deltagelse

Det er frivilligt at deltage. De kan på ethvert tidspunkt og uden begrundelse trække Deres samtykke om deltagelse tilbage og udtræde af undersøgelsen, uden at dette påvirker Deres nuværende eller fremtidige behandling. De har ret til 1 døgn's betænkningstid, før De evt. giver Deres samtykke. De har også ret til at medbringe en af Deres pårørende eller en anden bisidder, når De modtager den mundtlige information.

Før De beslutter Dem, bør de læse CVK's information om ” Dine rettigheder som forsøgsperson i et biomedicinsk forskningsprojekt”.

De kan blive udelukket fra undersøgelsen, hvis der mod forventning tilstøder komplikationer til under Deres indlæggelse.

Yderligere information

Projektet er støttet fra Sundhedsministeriets Genoptræningspulje med i alt 2.358.755 kr.

Brønderslev Neurorehabiliteringscenter, 675.000 kr. Sygehus Fyn Ringe, 675.000 kr.

Hammel Neurocenter, 1.008.755 kr.

Der vil derudover blive søgt om økonomisk støtte til det opfølgende kontrolbesøg og til den videnskabelige bearbejdelse af data. Ingen har personlig økonomisk gevinst af forsøgets gennemførelse.

Skulle der mod forventning ske skader som følge af undersøgelsen, har De mulighed for erstatning efter Patientforsikringsloven.

Yderligere information kan fås hos:

Projektkoordinator:

.....
navn og tlf nr

Id SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg vil gerne indgå i projektet ”Hjemmetræning som led i rehabilitering af patienter med apopleksia cerebri”

Jeg har modtaget mundtlig og skriftlig information om projektet
Jeg har modtaget folderen ” *Før du beslutter dig*”

Jeg er informeret om, at jeg på et hvert tidspunkt kan trække mig ud af projektet, og at jeg i så tilfælde vil modtage det sædvanlige træningstilbud.

Navn

Dato

Klinisk projektansvarlig:

Navn

Dato

Ie Randomisering

Randomisering foretages efter kuvertmetoden, der implementeres på følgende måde:

Cast udarbejder kuverter, som sendes til hvert rehabiliteringssted. Hvert rehabiliteringssted modtager 80 lukkede kuverter, hvoraf 40 indeholder en seddel med påskriften ”hjemmetræningsgruppe” og 40 med påskriften ” kontrolgruppe”.

Disse sedler grupperes i sæt af 10, som hver indeholder 5 med ”hjemmerehabilitering” og 5 med ”kontrolgruppe”.

Seddel efter seddel i sæt for sæt påføres et tilfældigt udtrukket løbenummer i følgende intervaller:

Patienter på Neurorehabiliteringen i Brønderslev fra og med nummer 1 og fortløbende

Patienter på Hammel Neurocenter fra og med nummer 100 og fortløbende

Patienter på Neurorehabiliteringen i Ringe fra og med nummer 200 og fortløbende.

Cast lægger seddel for seddel i sæt for sæt i blanke kuverter, som udleveres til projektets lokale tovholder. Tovholder opbevarer kuverterne sæt for sæt et sikkert sted, som ikke er tilgængeligt for andre.

Efter afgivelse af skriftlig accept af deltagelse fra patienten foretages lodtrækningen af tovholder på 5. indlæggelsesdag blandt de resterende kuverter i det løbende sæt. Løbenummer og randomiseringsgruppe noteres på patientens projektmappe

Tovholder udarbejder en liste over sammenhængen mellem løbenummer og randomisering til henholdsvis hjemmetræningsgruppe eller kontrolgruppe.

Patientidentitet: |_|_|_|_|

If Baseline data for hjemmetræningsgruppe

Diagnose (ICD 10-kode): |_|_|_|_|_|

Venstrehemisfere skade Højrehemisfere skade Andet:

Evt. bidiagnose(r):
.....
.....
.....

Indlæggelse/udskrivelse:

Dato for indlæggelse på akuthospital (ddmmåå): |_|_|_|_|_|_|

Dato for Indlæggelse på rehabiliteringsafdeling (ddmmåå): |_|_|_|_|_|_|

Udskrivelsesdato (ddmmåå): |_|_|_|_|_|_|

- Udskrives til egen bolig
 Udskrives til ny bopæl
 Udskrives til plejebolig

Alder:

Køn: Kvinde Mand

Civilstand: Gift Ugift Fraskilt Samboende Enke/enkemand

Bolig ved indlæggelse:

Værelse lejlighed rækkehus hus sommerhus andet

Antal trappetrin til/fra bolig: |_|_| Antal trappetrin i bolig: |_|_|

Bopælskommune.....
.....

Hjælp før aktuelle:

Hjemmehjælp til personlig pleje antal timer pr uge før apopleksi: |_|_|

Arbejde:

- Erhvervsaktiv: antal timer pr uge: |_|_|
 Pensionist:
 Andet.....
-

Patientidentitet: |_|_|_|_|

Ih Baseline data for kontrolgruppe

Diagnose (ICD 10-kode): |_|_|_|_|_|

Venstrehemisfere skade Højrehemisfere skade Andet:

Evt. bidiagnose(r):
.....
.....
.....

Indlæggelse/udskrivelse:

Dato for indlæggelse på akuthospital (ddmmåå): |_|_|_|_|_|_|_|

Dato for Indlæggelse på rehabiliteringsafdeling (ddmmåå): |_|_|_|_|_|_|_|

Udskrivelsesdato (ddmmåå): |_|_|_|_|_|_|_|

Udskrives til egen bolig

Udskrives til ny bopæl

Udskrives til plejebolig

Alder:

Køn: Kvinde Mand

Civilstand: Gift Ugift Fraskilt Samboende Enke/enkemand

Bolig ved indlæggelse:

Værelse lejlighed rækkehus hus sommerhus andet

Antal trappetrin til/fra bolig: |_|_| Antal trappetrin i bolig: |_|_|

Bopælskommune.....
.....

Hjælp før aktuelle:

Hjemmehjælp til personlig pleje antal timer pr uge før apopleksi: |_|_|

Arbejde:

Erhvervsaktiv: antal timer pr uge: |_|_|

Pensionist:

Andet.....

Patientidentitet: |_|_|_|_| Dato for hjemmebesøget (ddmmåå): |_|_|_|_|_|_|_|_|

II Registrering af tidligt hjemmebesøg

Deltagere ved hjemmebesøg (sæt kryds):

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Patient | <input type="checkbox"/> Kommunal fysioterapeut |
| <input type="checkbox"/> Pårørende | <input type="checkbox"/> Kommunal ergoterapeut |
| <input type="checkbox"/> Fysioterapeut fra team | <input type="checkbox"/> Kommunal sygeplejerske |
| <input type="checkbox"/> Ergoterapeut fra team | <input type="checkbox"/> Kommunal hjemmehjælp |
| <input type="checkbox"/> Sygeplejerske/SOSU-ass fra team | <input type="checkbox"/> Visitator |

Andre.....
.....

Formål med det tidlige hjemmebesøg: (der kan sættes flere kryds)

- Oplevelse af aktuelle livssituation/ funktionsevne i hjem
- Aftale/ udarbejde foreløbig rehabiliteringsplan
- Aftaler om hjælpemidler/ boligændringer
- Vurdere/aftale mulighed for ophold i eget hjem under indlæggelse
- Vurdere/aftale behov for hjemmetræning

Hjemmetræning relevant?

- Ja Startdato (ddmmåå): |_|_|_|_|_|_|_|_|
- Nej

Årsag.....

- Relevant senere

Andre aftaler.....

Tidsforbrug

Træning i hjemmet (timer, minutter): |_|_|_| , |_|_|_|

Transport (timer, minutter): |_|_|_| , |_|_|_|

Transportform:

- Offentlig transportmiddel
- Personbil
- Kørestolstransport Trappelift

Antal km tur/retur: |_|_|_|_|

Patientidentitet: |_|_|_|_| Dato for hjemmetræning (ddmmåå): |_|_|_|_|_|_|_|_|

III Registrering af hjemmetræning

- Patient indlagt Patient udskrevet

Deltagere ved hjemmetræning (sæt kryds):

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Patient | <input type="checkbox"/> Kommunal fysioterapeut |
| <input type="checkbox"/> Pårørende | <input type="checkbox"/> Kommunal ergoterapeut |
| <input type="checkbox"/> Fysioterapeut fra team | <input type="checkbox"/> Kommunal sygeplejerske |
| <input type="checkbox"/> Ergoterapeut fra team | <input type="checkbox"/> Kommunal hjemmehjælp |
| <input type="checkbox"/> Sygeplejerske/SOSU-ass fra team | <input type="checkbox"/> Visitator |

Andre.....
....

Tidsforbrug

Træning i hjemmet (timer, minutter): |_|_|_| , |_|_|_|

Transport (timer, minutter): |_|_|_|_| , |_|_|_|_|

Transportform:

- Offentligt transportmiddel
 Personbil
 Kørestolstransport
 Trappelift

Patientens mål med træningen:.....
.....
.....
.....

Det terapeutiske ræsonnement:.....
.....
.....

Indhold i hjemmetræning

A. Instruktion/information til kommunalt personale (der kan sættes flere kryds)

- Generelle forhold (A1)
 - Lejring (A2)
 - Forflytninger (A3)
 - Gang eller trappegang (A4)
 - Bad (A5)
 - Påklædning (A6)
 - Toiletbesøg (A7)
 - Løsning af spasticitet (A8)
 - Kognitive problematikker (A9)
- Andet skriv hvad (A):

B. Instruktion/information til pårørende

- Lejring (B1)
 - Gang eller trappegang (B2)
 - Toiletbesøg (B3)
 - Ind/ud af bil (B4)
 - Hjemmeøvelser (B5)
 - Kognitive problematikker (B6)
- Andet skriv hvad (B):

C. Træning af PADL funktioner

- Personlig hygiejne (C1)
 - Bad (C2)
 - Spisning (C3)
 - Toiletbesøg (C4)
 - Påklædning (C5)
- Andet skriv hvad (C):

D. Træning af IADL funktioner

- Kaffebrygning (D1)
 - Madlavning/køkkenarbejde (D2)
 - Rengøring (D3)
 - Oprydning inden døre (D4)
 - Havearbejde (D5)
 - Indkøb (D6)
 - Færden til fods i trafikken (D7)
 - Offentlige transportmidler (D8)
- Andet skriv hvad (D):

E. Træning af fysiske funktioner

- Gang indendørs i hjemmet (E1)
 - Trappegang (E2)
 - Gang udendørs (E3)
 - Forflytninger (incl. badekar) (E4)
 - Op-ned fra gulv (E5)
 - Standtræning (E6)
 - Lejring (E7)
 - Mobilitet i seng (E8)
- Andet skriv hvad (E):

F. Vurderinger / undersøgelse / observation /tværsektorielle aftaler

- Observation/undersøgelse af funktionsniveau (F1)
 - Observation/undersøgelse af roller og rutiner (F2)
 - Vurdering af behov for hjælpemidler (F3)
 - Afprøvning/tilpasning af hjælpemidler (F4)
 - Vurdering af behov for boligændringer (F5)
 - Aftaler med kommunale terapeuter/sygeplejerske (F6)
- Andet skriv hvad (F):

Patientidentitet: |_|_|_|_| Dato for ophold i hjemmet (ddmmåå): |_|_|_|_|_|_|_|_|

IV Ophold og hjælp i hjemmet under indlæggelse

Patientens ophold i hjemmet har omfattet:

- Overnatning
- Ophold i dagtimer

Der er ydet hjemmehjælp i forbindelse med ophold i hjemmet:

Antal gange: |_|_|_|

Antal timer/minutter i alt: |_|_|_| / |_|_|_|

Hjælpen blev givet til.....

Va Opfølgningsbesøg

Opfølgningsbesøget foretages cirka 6 måneder efter patientens indlæggelsesdato på rehabiliteringsinstitutionen. Der gennemføres opfølgningsbesøg for **alle projektpatienter**, både fra kontrolgruppe og hjemmerehabiliteringsgruppe

Tovholder aftaler tidspunkt for opfølgningsbesøg med patienten og evt. dennes pårørende ved udskrivelse fra rehabiliteringsinstitutionen. Aftalen lægges skriftligt i patientens mappe og dato noteres i projektmappe.

Opfølgningsbesøget gennemføres af evaluator, som ansættes eller udpeges til at udføre alle opfølgningsbesøg. Evaluator har ikke været involveret i patienternes træning.

Evaluator bekræfter aftalen pr telefon 1 uge før besøget. Evaluator resumerer formålet med besøget, og at besøget forventes at tage 1 – 1½ time. Forud for den telefoniske kontakt verificeres via patientregistreringssystemet at borgeren stadig lever.

Ved opfølgningsbesøget:

Evaluator introducerer sig selv, præciserer at oplysningerne anonymiseres og behandles fortroligt, og at de anvendes til at vurdere, om en bestemt træningsform som hjemmetræning har virkning på dagligdagen efter udskrivelse.

Evaluator afslutter Interviewet med at takke for deltagelse og fordi patient og pårørende tog sig tid til at medvirke

Ved opfølgningsbesøget gennemføres som standardiserede interviews.

- **Functional Independence Measure (FIM) (obs interview-udgave)**
Se procedure for FIM interview-udgave
Resultaterne nedskrives i afdelingens sædvanlige FIM- skema og overføres efterfølgende til projektets FIM-registreringsark
- **Frenchay Activity Index (FAI)**
Se procedure for FAI
Resultaterne indføres i FAI-skema
- **EuroQol**
Se EuroQol skema
Resultaterne indføres i EuroQol-skema

Det er ønskeligt, at pårørende eller hjælpere kan supplere under interviewet af FAI og FIM, især ved sproglige eller kognitive funktionsbegrænsninger.

Efter opfølgningsbesøget:

Evaluator udfylder arket ”Registrering af opfølgningsbesøg”. Oplysninger om eventuelle genindlæggelser fås i patientregistreringssystemet.

Registrering af opfølgningsbesøg sættes i projektmappen sammen med FIM- FAI- og EuroQol-skemaerne

Tovholder sender den originale projektmappe til **CAST, JB Winsløvsvej 9B^I, 5000 Odense C**. Kopi af projektmappen opbevares i rehabiliteringsinstitutionen.

Vb Aftale om opfølgingsbesøg

Som en del af Deres deltagelse i projektet ”Hjemmerehabilitering af patienter med blodprop i hjernen eller hjerneblødning” indgår der et opfølgingsbesøg, som har til formål at indsamle oplysninger om Deres funktionsniveau og liv efter udskrivelse fra hospitalet.

Oplysningerne indsamles ved interview. Der vil ikke blive gennemført fysiske tests ved besøget, ligesom der ikke vil være tale om træning.

Besøget varer mellem 1 og 1½ time.

Ca 1 uge før besøget vil De blive kontaktet pr telefon med henblik på at bekræfte aftalen.

Hvis De skulle blive forhindret i at gennemføre besøget på det aftale tidspunkt, kan De ringe til undertegnede for at aftale et andet tidspunkt.

Telefonnummeret er:

.....

Opfølgingsbesøget fra er aftalt til:
(institutionens navn)

Ugedag, dato og tidspunkt

Venlig hilsen

Patientidentitet: |_|_|_|_| Mors: |_| Opfølgingsbesøg ej gennemført: |_|

Dato for opfølgingsbesøg (ddmmåå): |_|_|_|_|_|_|_|_|

Vc Opfølgingsbesøg

Deltagere ud over patient og evaluator:

- Pårørende, som har bidraget aktivt til besvarelse af skema.
- Hjemmepleje, som har bidraget aktivt til besvarelse af skema.
- Andre, som har bidraget aktivt til besvarelse af skema.

Bolig:

Patienten bor nu i:

- Samme bolig som ved afsluttet udadgående hjemmetræning
- Ny selvstændig bolig Beskriv.....
- Plejebolig

Genindlæggelser:

Antal genindlæggelser efter udskrivelse: |_|_|

Datoer for indlæggelse(r) og udskrivelse(r):

.....
.....
.....

I alt sengedage for genindlæggelser: |_|_|_| (Beregnes af CAST)

Indlæggelsesdiagnose(r)(ICD10 koder):

|_|_|_|_|_| |_|_|_|_|_| |_|_|_|_|_| |_|_|_|_|_| |_|_|_|_|_|

Via FIM

Procedurer for scoring ved indlæggelse, udskrivelse og opfølgingsbesøg.

Ved indlæggelse og udskrivelse:

FIM manual version 5.1 anvendes ved tværfaglig scoring ved indlæggelse og udskrivelse på alle patienter efter sædvanlig praksis:

Der scores monofagligt inden for de 3 første og 3 sidste dage under indlæggelsen, og efterfølgende koncensus scorer teamet.

Tovholder overfører FIM score fra afdelingens sædvanlige FIM registreringsark til projektets FIM registreringsark, som sættes i projektmappen.

Ved opfølgingsbesøg:

FIM scores via interview. Evaluator stiller spørgsmål for hvert emne jf. FIM retningslinier for telefoninterview: (Her delvist oversat fra Guide for "The Uniform Data Set For Medical Rehabilitation Version 5.1").

1. Introducer dig selv
2. Fortæl, at du først vil stille nogle overordnede spørgsmål, og dernæst detaljere dem omkring de daglige aktiviteter.
3. Informer om, at FIM interviewet tager ca. 20 minutter.
4. Afklar hvem der svarer – kan patienten selv, skal han have hjælp eller er det helt og holdent hjælper eller pårørende, der skal svare.
5. Følg beslutningsdiagrammet for hvert item og spørg på en af 3 følgende måder:

Metode A: Hvis personen kan svare ja/nej.

Stil lukkede spørgsmål og følg beslutningsdiagrammet fra manualen.

Evaluator: "*Spisning omfatter at føre mad til munden, anvende hensigtsmæssige redskaber, at tygge og synke efter at maden er anrettet. Har Jens behov for hjælp under spisning?*"

Hjælper: "Ja"

Følg nu pilen ned i diagrammet for at spørge om næste niveau.

Evaluator: "*Klarer Jens selv halvdelen eller mere når han spiser?*"

Hjælper: "Nej"

Evaluator: "*Har Jens behov for total assistance for at spise, såsom hjælperen holder redskabet og bringer al mad og drikke til munden eller er afhængig af sondemad?*"

Hjælper: "Nej"

Følg pilen til højre. Scoren er 2.

Scoren registreres og der gøres videre til næste beslutningsdiagram i manualen.

B: Hvis personen giver information som ikke direkte kan relateres i beslutningsdiagrammet:

Evaluator: *"Spisning omfatter at føre mad til munden, anvende hensigtsmæssige redskaber, at tygge og synke efter at maden er anrettet. Har Jens behov for hjælp under spisning?"*

Hjælper: *"Ja, det ved jeg ikke, om man kan kalde det direkte hjælp"*

Udforsk hjælpescore og følg pilen ned og spørg om næste niveau:

Evaluator: *"Klarer Jens selv halvdelen eller mere når han spiser?"*

Hjælper: *"Jeg giver ham hans ting og så klarer han det ret godt."*

Udforsk set up og følg diagram

Evaluator: *"Har Jens behov for hjælp til at åbne kartonner, skære mad ud eller hælde drikke op?"*

Hjælper: *"Ja, det ville jeg mene, jeg skærer hans kød og sådan, men så spiser han selv herefter."*

Evaluator: *"Så du hjælper Jens med at blive klar til at spise?"*

Hjælper: *"Ja det er rigtigt."*

Følg diagrammet. Scoren er 5.

C: Hvis patienten umiddelbart er i stand til at beskrive den adfærd, som indikerer et bestemt niveau:

Evaluator: *"Spisning bliver defineret som...Får Jens hjælp til spisning?"*

Hjælper: *"Ja jeg mader ham hver dag"*

Evaluator validerer svaret: *"Er Jens ude af stand til at spise selv overhovedet?"*

Hjælper: *"Ja"*

Scoren er dermed 1.

Det vil altså sjældent være nødvendigt, at spørge til alle niveauer. Svar vil lede ind til et særligt niveau på beslutningsdiagrammet

Vib FIM - skema

Functional Independence Measure (FIM)

Patientidentitet: |__|__|__|

	Incl.	Udskr.	6. Mdr.												
<u>Personlig pleje</u>															
A. SPISE/DRIKKE	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>												
B. ØVRE TOILETTE	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>												
C. BRUSEBAD/BAD	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>												
D. PÅLÆDNING OVERKROP	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>												
E. PÅKLÆDNING UNDERKROP	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>												
F. NEDRE TOILETTE	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>												
<u>Blære/tarmfunktion</u>															
G. BLÆREKONTROL	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>												
H. TARMKONTROL	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>												
<u>Kortere forflytninger</u>															
I. SENG, STOL, KØRESTOL	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>												
J. TOILET	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>												
K. BADEKAR/BRUSEBAD	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>												
<u>Længere forflytninger</u>															
L. GANG ELLER KØRESTOL	<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50px; text-align: center;">G</td> <td style="width: 50px; text-align: center;">K</td> </tr> <tr> <td style="height: 20px;"></td> <td style="height: 20px;"></td> </tr> </table>	G	K			<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50px; text-align: center;">G</td> <td style="width: 50px; text-align: center;">K</td> </tr> <tr> <td style="height: 20px;"></td> <td style="height: 20px;"></td> </tr> </table>	G	K			<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50px; text-align: center;">G</td> <td style="width: 50px; text-align: center;">K</td> </tr> <tr> <td style="height: 20px;"></td> <td style="height: 20px;"></td> </tr> </table>	G	K		
G	K														
G	K														
G	K														
M. TRAPPER	<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50px; text-align: center;">G</td> <td style="width: 50px; text-align: center;">K</td> </tr> <tr> <td style="height: 20px;"></td> <td style="height: 20px;"></td> </tr> </table>	G	K			<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50px; text-align: center;">G</td> <td style="width: 50px; text-align: center;">K</td> </tr> <tr> <td style="height: 20px;"></td> <td style="height: 20px;"></td> </tr> </table>	G	K			<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50px; text-align: center;">G</td> <td style="width: 50px; text-align: center;">K</td> </tr> <tr> <td style="height: 20px;"></td> <td style="height: 20px;"></td> </tr> </table>	G	K		
G	K														
G	K														
G	K														
Summen (a-m)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>												
<u>Kommunikation</u>															
N. FORSTÅELSE	<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50px; text-align: center;">A</td> <td style="width: 50px; text-align: center;">V</td> </tr> <tr> <td style="height: 20px;"></td> <td style="height: 20px;"></td> </tr> </table>	A	V			<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50px; text-align: center;">A</td> <td style="width: 50px; text-align: center;">V</td> </tr> <tr> <td style="height: 20px;"></td> <td style="height: 20px;"></td> </tr> </table>	A	V			<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50px; text-align: center;">A</td> <td style="width: 50px; text-align: center;">V</td> </tr> <tr> <td style="height: 20px;"></td> <td style="height: 20px;"></td> </tr> </table>	A	V		
A	V														
A	V														
A	V														
O. UDTRYKSEVNE	<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50px; text-align: center;">A</td> <td style="width: 50px; text-align: center;">V</td> </tr> <tr> <td style="height: 20px;"></td> <td style="height: 20px;"></td> </tr> </table>	A	V			<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50px; text-align: center;">A</td> <td style="width: 50px; text-align: center;">V</td> </tr> <tr> <td style="height: 20px;"></td> <td style="height: 20px;"></td> </tr> </table>	A	V			<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50px; text-align: center;">A</td> <td style="width: 50px; text-align: center;">V</td> </tr> <tr> <td style="height: 20px;"></td> <td style="height: 20px;"></td> </tr> </table>	A	V		
A	V														
A	V														
A	V														
<u>Sociale og intellektuelle funktion</u>															
P. SOCIAL SAMSPIL	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>												
Q. PROBLEMLØSNING	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>												
R. HUKOMMELSE	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>												
Summen (n-r)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>												

NØGLE TIL SCORING:	7 Fuldstændig selvhjulpen	<u>Ingen personlig hjælp</u>
	6 Delvis selvhjulpen	
	5 Modificeret afhængig	<u>Personlig hjælp</u>
	4 Overvågning	
	3 Minimal assistance	(mindre end 25 %)
	2 Moderat hjælp	(mellem 25 og 50 %)
	1 Total afhængig	
	2 Omfattende hjælp	(mellem 50 og 75 %)
	1 Total hjælp	(mellem 75 og 100 %)

VIIa Frenchay Activity Index Procedure for scoring

FAI scores

Ved indlæggelse:

Kolonnen " Før aktuelle" scores af et teammedlem under det tidlige hjemmebesøg eller ved først givne lejlighed, hvor patient, pårørende og teammedlem har lejlighed til at mødes herom.

Ved opfølgingsbesøg: scores kolonnen Besøg

FAI udfyldes af teammedlem/evaluator ud fra interview.

Punkterne gennemgås et for et og udformes som spørgsmål:

Hvor ofte har De/Du inden for de sidste 3 måneder lavet mad?

Frekvensen præciseres ved at spørge om det er: *aldrig, under 1 gang ugentligt, 1-2 gange ugentligt eller de fleste dage.*

Patientens svar noteres med scorenøglen.

Hvor patienten er usikker, ikke kan huske må pårørende eller hjælper bistå med besvarelsen af de aktuelle aktiviteter.

Hvor aktiviteten ikke er giver mening (f.eks hvis patienten ikke har en have) – scores 0

Hvis patienten ikke kan svare – sættes ligeledes 0

VIIb Frenchay Activity Index FAI Socialt aktivitetsniveau

(Oversat af Grethe Andersen 25.09.1998)

Patientidentitet:

Aktivitet	Før aktuelle	Opfølgning-besøg	Scorenøgle
Sidste 3 måneder – eller siden sidste kontrol.			
1. Madlavning. Der er tale om en væsentlig del af madlavningen. Svarende til organisation, forberedelse samt tilberedning af et måltid. Ikke blot tilberedning af snacks.			1. Aldrig 2. Under 1 x ugtl. 3. 1-2x ugtl. 4. Fleste dage
2. Opvask Er selvstændigt i stand til at vaske op eller deler ligeligt om opgaverne. Der er ikke blot tale om at bistå en anden person i enkelte opgaver.			
3. Tøjtøjsvask Det drejer sig om at tilrettelægge vask og tørring af tøj, hvad enten det drejer sig om maskinvask eller håndvask. Ikke blot, at man bærer tøjet hen til vaskemaskinen.			1. Aldrig 2. 1-2 x på 3 måneder 3. 3- 12 x på 3 måneder 4. Mindst 1 gang ugtl.
4. Lettere husholdning Tørre støv af eller støvsuge et begrænset areal.			
5. Tungere husholdning Gøre alt forefaldende rengøring med støvsugning, gulvvask, luftning af sengetøj etc.			
6. Indkøb Spiller en betydende rolle i organisationen af indkøb og udførelsen heraf. Ikke blot, at der skubbes en indkøbsvogn.			
7. Sociale aktiviteter ude (Familie, venner, klub, kirke) Hermed menes deltagelse i klubber, teater, kirke, filmaftner, middage med venner og bekendte.			
8. Gåture >15 minutter Giver sig selv.			
9. Hobby aktiviteter Der er tale om aktiv deltagelse i hobby eller sport, ikke blot at man ser TV og lign.			
10. Lokale bilture/busture Hermed menes, at man er i stand til at transportere sig selv rundt i lokalområdet med bil eller bus.			
Sidste 6 måneder – eller siden sidste kontrol.			
11. Smårejser: Bus-, tog-, eller bilture, som involverer organisation eller beslutningstagning fra patienten			1. Aldrig 2. 1-2 x på 6 mdr 3. 3-12 x på 6 mdr 4. Mindst 1 x ugentligt.
12. Havearbejde Let: Deltager enkelte gange med vanding, rivning og lign. Moderat: Slår græs og vander efter behov regelmæssigt. Meget Alt forefaldende havearbejde udføres.			1. Aldrig 2. Let 3. Moderat 4. Alt.
13. Reparationsarbejde (Hjem/bil) Let: Reparerer små dele Moderat: Udfører lidt større opgaver som at male, at vedligeholde bilen og lign. Meget: Laver det meste forefaldende reparationsarbejde i huset eller ved bilen.			
14. Læsning af bøger Der er tale om bøger, ikke blot magasiner eller ugeblade.			1. Ingen 2. 1 på 6 mdr 3. Mindre end 1 på 14 dage 4. Mere end 1 på 14 dage.
15. Lønnet arbejde Som det fremgår.			1. Intet 2. Optil 10 t/uge 3. 10-30 timer/uge 4. Over 30 timer/uge.

Hvis aktiviteten ikke giver mening/f.eks ikke har en have scores = 0

EQ - 5D

Patientidentitet:

Dato for besøg:

Visuel score:

Helbredsspørgeskema

Angiv, ved at sætte kryds i én af kasserne i hver gruppe, hvilke udsagn, der bedst beskriver din helbredstilstand i dag.

Bevægelighed

- Jeg har ingen problemer med at gå omkring
- Jeg har nogle problemer med at gå omkring
- Jeg er bundet til sengen

Personlig pleje

- Jeg har ingen problemer med min personlige pleje
- Jeg har nogle problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- Jeg kan ikke vaske mig eller klæde mig på

Sædvanlige aktiviteter (*fx. arbejde, studie, husarbejde, familie- eller fritidsaktiviteter*)

- Jeg har ingen problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg har nogle problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg kan ikke udføre mine sædvanlige aktiviteter

Smerter/ubehag

- Jeg har ingen smerter eller ubehag
- Jeg har moderate smerter eller ubehag
- Jeg har ekstreme smerter eller ubehag

Angst/depression

- Jeg er ikke ængstelig eller deprimeret
- Jeg er moderat ængstelig eller deprimeret
- Jeg er ekstremt ængstelig eller deprimeret
-

Bedst
tænkelige
helbredstilstand

For at hjælpe folk med at sige, hvor god eller dårlig en helbredstilstand er, har vi tegnet en skala (næsten ligesom et termometer), hvor den bedste helbredstilstand du kan forestille dig er markeret med 100, og den værste helbredstilstand du kan forestille dig er markeret med 0.

Vi beder dig angive på denne skala, hvor godt eller dårligt du mener dit eget helbred er i dag. Angiv dette ved at tegne en streg fra kassen nedenfor til et hvilket som helst punkt på skalaen, der viser, hvor god eller dårlig din helbredstilstand er i dag.

**Din egen
helbredstilstand
i dag**

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

Værst
tænkelige
helbredstilstand

Udfyldes af sygehuset før fremsendelse til kommunen:

Navn: _____ CPR: |_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Inlagt: |_|_|_|_|_|_| Udskrevet: |_|_|_|_|_|_| Opfølgningsbesøg: |_|_|_|_|_|_|
 dd mm åå dd mm åå dd mm åå

..... afklippes af sygehuset efter udfyldelse af kommunen og før fremsendelse til CAST

Patientidentitet: |_|_|_|

IX. Kommunale data til hjemmetræningsprojekt

A. Kommunale ydelser under indlæggelse:

Hjemmehjælp: |_|_| gns. timer pr. uge |_|_| antal uger

Hjemmesygepleje: |_|_| gns. timer pr. uge |_|_| antal uger

Træning/terapeutbistand i hjemmet (antal besøg): |_|_|

B. Kommunale ydelser mellem udskrivelse og opfølgningsbesøg:

Hjemmehjælp: |_|_| gns. timer pr. uge |_|_| antal uger

Hjemmesygepleje: |_|_| gns. timer pr. uge |_|_| antal uger

Træning/
 Terapeutbistand

1. Hjemme (antal besøg): |_|_|
2. Individuel træning på center (antal besøg): |_|_|
3. Holdtræning på center (antal besøg): |_|_|
4. Døgnophold på kommunal træningsinstitution (antal dage): |_|_|_|
5. Andet (specificér): _____

Kommunale udgifter til boligindretning: |_|_|_|_| kr.

Kommunalt bevilgede hjælpemidler: _____

Bemærkninger til kommunal indsats mellem udskrivelse og opfølgning:

C. Kommunal indsats på opfølgningstidspunktet:

Hjemmehjælp: |_|_| timer pr. uge Hjemmesygepleje: |_|_| timer pr. uge

Træning (specificér): _____

Eventuelle uddybende bemærkninger om forventet fremtidig indsats og/eller væsentlige hændelser af betydning for forløbet:

CAST

080107/TLa

Vejledende retningslinier for samarbejdet mellem sygehus og kommune om hjemmetræning af patienter med apopleksi

Indledning

Projektet tilsigter at bygge videre på de gode eksisterende samarbejdsrelationer mellem sygehusets neurorehabilitering og kommunens trænings- og hjemmeplejepersonale. Nærværende aftale berører derfor kun specielle samarbejdsflader i relation til hjemmetræning, som forventes at omfatte 2-3 patienter pr. 10.000 indbyggere i løbet af 2007-2008.

Ved indlæggelsen

Når en patient er inkluderet til hjemmetræning, orienteres kommunen af sygehusets tovholder. Kommunen forventes herefter at udpege en kontaktperson for den pågældende patient. Denne kontaktperson melder herefter tilbage til sygehusets tovholder, at vedkommende er kontaktperson. Endvidere informerer kontaktpersonen tovholderen om eventuelle kommunale ydelser til patienten i hjemmet eller som dag- og træningstilbud før indlæggelse.

Generelt vurderes det ikke nødvendigt, at den kommunale kontaktperson deltager i interne målsætningsmøder på sygehuset forud for første hjemmebesøg.

Første hjemmebesøg

Indenfor de første 10 liggedage forventes det, at sygehusets tovholder sammen med eventuelle pårørende og den kommunale kontaktperson arrangerer et planlægningsorienteret hjemmebesøg uden patient. Kommunal hjælpemiddelterapeut deltager efter konkret behovsvurdering. Kommunen bevilger fortsat varige hjælpemidler og foranstalter varige boligændringer. Og midlertidige hjælpemidler og boligændringer bevilges af sygehuset ud fra en faglig vurdering og erfaringer med tilsvarende situationer. Det tilstræbes, at hjælpemidler og boligændringer iværksættes inden for tre hverdage efter besøget.

Som ved traditionelle hjemmebesøg udarbejder sygehusets tovholder en hjemmebesøgsrapport. Med udgangspunkt i hjemmebesøgsrapporten oprettes et mål- og genoptræningsskema, som frem til udskrivelsen fra sygehuset altid skal være at finde i patientens umiddelbare nærhed.

Fælles hjemmetræning under indlæggelsen

Når sygehusets tovholder vurderer det hensigtsmæssigt, kan der én gang uden særlig honorering indkaldes til en fælles træningssession i hjemmet med kommunal terapeut eller hjemmepleje. Det forudsættes, at der forud for sådanne fællessessioner sker den fornødne koordinering og målsætning.

I øvrigt forventes det ikke, at hverken kommunale terapeuter eller hjemmeplejen deltager i hjemmesessioner under indlæggelsen.

Længerevarende ophold i hjemmet / overnatning inden udskrivelsen

Nogle vil få længerevarende ophold / overnatning i hjemmet under indlæggelsen for at gøre patienter og pårørende så trygge som muligt ved den forestående udskrivelse. Det forventes, at personale fra hjemmetræningsteamet ledsager patienten hjem og at et teammedlem ligeledes afhenter patienten igen. I øvrigt følges gængse procedurer for samarbejdet mellem sygehus og kommune, hvilket indebærer, at sygehusets tovholder tager kontakt til den kommunale visitator forud for opholdet / overnatningen¹. Det forventes, at den kommunale visitator vil bidrage til sådanne aktiviteter med f.eks. hjemmehjælp. Selvom der ikke vurderes at være behov for kommunal bistand, orienteres den kommunale kontaktperson.

Da der ofte vil være tale om en vigtig erkendelsesproces hos patient og pårørende i sådanne situationer, vil den første efterfølgende træningssession i hjemmet have som hovedformål at forholde sig til eventuelle problemer under opholdet / overnatningen.

Ved udskrivelsen

Varslingen af udskrivelsen og kontakten til den kommunale visitator sker på samme måde som hidtil. Indholdsmæssigt forventes det dog, at sygehuspersonalets større kendskab til patientens hjemmemiljø vil kunne bidrage til en opkvalificering af visitationen til kommunale opfølgingsydelse.

Sygehusteamet forventes at planlægge et fælles hjemmebesøg med hjemmeplejen samtidig med eller umiddelbart efter udskrivelsen, så hjemmeplejen ikke skal påregne ekstra ressourcer til dette besøg.

Efter udskrivelsen

I forbindelse med udskrivelsen vil der som sædvanligt blive udarbejdet en genoptræningsplan, hvis der er behov for længerevarende rehabilitering. I denne fase er nogle genoptræningsopgaver så specialiserede, at de varetages af sygehusets hjemmetræningsteam. Hver patient forventes at få mindst to specialiserede hjemmetræningssessioner efter udskrivelsen og på den anden side forventes den specialiserede hjemmetræning afsluttet senest 1 måned efter udskrivelsen. Det er på den baggrund vigtigt, at genoptræningsplanen skelner klart mellem specialiserede genoptræningsopgaver, som skal varetages af sygehuset og almindelig genoptræning, som skal varetages af kommunale terapeuter.

I forbindelse med sygehusteamets afslutning af den specialiserede genoptræning kan det være hensigtsmæssigt med en fællessession med de kommunale terapeuter f.eks. omkring vejledning af kommunalt plejepersonale i forflytninger, så de kommunale terapeuter kan følge op på forflytningsteknikkerne.

Kommunikationsveje

Mål- og genoptræningsskemaet er det fælles tværfaglige og tværsektorielle kommunikationsmiddel. Der anføres, hvilke kontaktpersoner der er omkring patienten,

¹Projektgruppen er på forberedende møder blevet bekendt med, at sådanne arrangementer - på trods af, at de flere steder er sædvanlige - kunne være omfattet af reglerne om midlertidig hjemmehjælp med deraf følgende krav om medfinansiering af patienten selv. Projektgruppen vil snarest rette en forespørgsel til Socialministeriet om dette forhold og om nødvendigt søge om den fornødne dispensation fra kravet om patientens medfinansiering.

herunder sygehusteamets tovholder og den kommunale kontaktperson. For alle kontaktpersonerne angives både telefonnummer og evt. Email.

Ved indkaldelse til / orientering om møder og hjemmetræningsbesøg bruges primært email, da det typisk er en énvejskommunikation.

Ved drøftelse af indhold på møder og hjemmetræningsbesøg bruges primært telefonkontakt, da det typisk drejer sig om tovejskommunikation.

Hvis patienten tidligere har fået hjemmepleje, anvendes den dertil anvendte kontaktbog sammen med mål- og genoptræningskemaet, som fælles kommunikationsredskab mellem sygehuset og kommunen.

Projekterevaluering

Kommunen stiller de fornødne statistiske oplysninger vedrørende patienternes ressourceforbrug forud for, under og efter projektet til rådighed for projekterevalueringen. Til gengæld skal evalueringsrapporten omfatte en specialanalyse af projektets økonomiske konsekvenser specielt for de deltagende kommuner.

Dato / Underskrift for sygehuset: _____

Dato / Underskrift for kommunen: _____

Bilag 2

Statistiske tests

Følgende appendix er en oversigt over 32 variabler fra projektdatabasen. Alle 32 variabler har en række standard oplysninger som N, minimum, maximum, mean, std. error of mean, median og std. deviation eller antal i hver gruppe, hvis data er kategorisk. I 29 tilfælde er der lavet en test til sammenligning af interventionsgruppen (HG) og kontrolgruppen (KG). Hvor data er numeriske er der foretaget en Independent sample t-test og hvor data er kategoriske er der foretaget en Mann-Whitney U test.

Tre variabler omhandler kun data fra hjemmetræningsgruppen (8. Antal dage indlagt på rehabiliteringsafsnit, før det tidlige hjemmebesøg, 9. Antal hjemmetræningsseancer og 10. Antal dage mellem udskrivelse og sidste hjemmetræningsseance) og der er derfor kun lavet deskriptive data.

1. Alder

	minimum	maximum	mean	Std. error of mean	median	std. deviation
HG (N = 90)	36	85	67,86	1,132	68,00	10,736
KG (N = 92)	41	85	68,85	1,091	70,00	10,467
Total (N = 182)	36	85	68,36	0,784	70,00	10,583

Independent Samples T-test

	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
								Lower	Upper
Equal variances assumed	,169	,681	-,631	180	,529	-,992	1,572	-4,094	2,109
Equal variances not assumed			-,631	179,595	,529	-,992	1,572	-4,095	2,110

En t-test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på alderen, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

2. Køn

	Mand	Kvinde	Total
HG	56	34	90
KG	54	38	92
Total	110	72	182

Mann-Whitney U test

Ranks

Patient_kode	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Ia_Koen Hjemmetræningsgruppen	90	93,12	8381,00
Kontrolgruppen	92	89,91	8272,00
Total	182		

Test Statistics^a

	Ia_Koen
Mann-Whitney U	3994,000
Wilcoxon W	8272,000
Z	-,485
Asymp. Sig. (2-tailed)	,628

a. Grouping Variable: Patient_kode

En Mann-Whitney U test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på mænd og kvinder, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

3. Civilstand

	Gift	Ugift	Fraskilt	Samboende	Enke/enkemand	Total
HG ¹	57	6	6	3	17	89
KG ²	52	4	11	3	19	89
Total	109	10	17	6	36	178

1. Der mangler data fra 1 patient.

2. Der mangler data fra 3 patienter.

Mann-Whitney U test

Ranks

	Patient_kode	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Ia_Civilstand	Hjemmetræningsgruppen	89	86,93	7737,00
	Kontrolgruppen	89	92,07	8194,00
	Total	178		

Test Statistics^a

	Ia_Civilstand
Mann-Whitney U	3732,000
Wilcoxon W	7737,000
Z	-,762
Asymp. Sig. (2-tailed)	,446

a. Grouping Variable: Patient_kode

En Mann-Whitney U test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på civilstand, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

4. Udskrivelsesbolig

	Udskrives til egen bolig	Udskrives til ny bolig	Udskrives til plejebolig	Total
HG ¹	78	4	7	89
KG ²	74	7	9	90
Total	152	11	16	179

1. Der mangler data fra 1 patient.

2. Der mangler data fra 2 patienter.

Mann-Whitney U test

Ranks

	Patient_kode	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Ia_Udskrivelsesbolig	Hjemmetræningsgruppen	89	87,63	7799,50
	Kontrolgruppen	90	92,34	8310,50
	Total	179		

Test Statistics^a

	Ia_Udskrivelses bolig
Mann-Whitney U	3794,500
Wilcoxon W	7799,500
Z	-,976
Asymp. Sig. (2-tailed)	,329

a. Grouping Variable: Patient_kode

En Mann-Whitney U test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på udskrivelsesbolig, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

5. Opfølgningsbolig

	Samme bolig	Ny bolig	Plejebolig	Død	Total
HG ¹	76	5	6	1	88
KG	77	5	6	4	92
Total	153	10	12	5	180

1. Der mangler data fra 2 patienter.

Mann-Whitney U test

Ranks

Patient_kode	N	Mean Rank	Sum of Ranks
V_Bolig Hjemmetræningsgruppen	88	89,09	7839,50
Kontrolgruppen	92	91,85	8450,50
Total	180		

Test Statistics^a

	V_Bolig
Mann-Whitney U	3923,500
Wilcoxon W	7839,500
Z	-,574
Asymp. Sig. (2-tailed)	,566

a. Grouping Variable: Patient_kode

En Mann-Whitney U test har vist der ikke er statistisk signifikant forskel på bolig ved opfølgning, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

6. Genindlæggelser

	minimum	maximum	mean	Std. error of mean	median	std. deviation
HG (N = 87 ¹)	0	3	0,2184	0,05526	0,00	0,51547
KG (N = 88 ²)	0	3	0,2955	0,6695	0,00	0,62806
Total (N = 175)	0	3	0,2571	0,4343	0,00	0,57450

1. Der mangler data fra 3 patienter.

2. Der mangler data fra 4 patienter.

Independent Samples T-test

	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
								Lower	Upper
Equal variances assumed	3,175	,077	-,887	173	,376	-,07706	,08691	-,24861	,09448
Equal variances not assumed			-,888	167,349	,376	-,07706	,08681	-,24845	,09433

En t-test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på antallet af genindlæggelser, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

7. Højre- eller venstrehemisfære skade

	Højre	Venstre	Andet	Total
HG ¹	49	32	5	86
KG ²	50	29	7	86
Total	99	61	12	172

1. Der mangler data fra 4 patienter.

2. Der mangler data fra 6 patienter.

Mann-Whitney U test

Ranks

	Patient_kode	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Ia_Skade	Hjemmetræningsgruppen	86	84,46	7263,50
	Kontrolgruppen	86	88,54	7614,50
	Total	172		

Test Statistics^a

	Ia_Skade
Mann-Whitney U	3522,500
Wilcoxon W	7263,500
Z	-,615
Asymp. Sig. (2-tailed)	,539

a. Grouping Variable: Patient_kode

En Mann-Whitney U test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på om skaden er højre- eller venstresidig, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

Da der i de deskriptive data ses en stor forskel på højre- og venstrehemisfære skade, er det testet om denne forskel er signifikant. Da det kun ønskes undersøgt om forskellen mellem højre- og venstrehemisfære skade er forskellig, er de 12 patienter med besvarelsen 'Andet' trukket ud af denne test.

Chi-square test for goodness of fit

Ia_Skade			
	Observed N	Expected N	Residual
Venstrehemisfære Skade ¹	61	80,0	-19,0
Højrehemisfære Skade ²	99	80,0	19,0
Total	160		

1. Der er taget udgangspunkt i en forventning om at 50% af patienterne vil have en venstrehemisfære skade.
2. Der er taget udgangspunkt i en forventning om at 50% af patienterne vil have en højrehemisfære skade.

Test Statistics

	Ia_Skade
Chi-square	9,025 ^{a*}
df	1
Asymp. Sig.	,003

a. 0 cells (.0%) have expected frequencies less than 5. The minimum expected cell frequency is 80,0.

En Chi-square goodness of fit test viser at der er statistisk signifikant forskel på andelen af venstrehemisfære skader (38%) og højrehemisfære skader (62%)*, sammenlignet med de forventede 50% i hver gruppe ($p < 0,05$). Dette kan skyldes at personer med vestrehemisfære skade, er svært ramt i forhold til forståelsen og derfor er ekskluderet.

8. Antal dage indlagt på rehabiliteringsafsnit, før det tidlige hjemmebesøg

	Minimum	maximum	mean	Std. error of mean	median	std. deviation
HG ¹ (N = 87 ²)	3	89	15,9655	1,18390	13,00	11,04267

1. Det tidlige hjemmebesøg er kun foretaget for hjemmetræningsgruppen.
2. 2. Data for tidligt hjemmebesøg, mangler for 3 patienter.

Dage før tidligt hjemmebesøg

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	3,00	1	1,1	1,1	1,1
	6,00	3	3,3	3,4	4,6
	7,00	4	4,4	4,6	9,2
	8,00	5	5,6	5,7	14,9
	9,00	6	6,7	6,9	21,8
	10,00	3	3,3	3,4	25,3
	11,00	5	5,6	5,7	31,0
	12,00	10	11,1	11,5	42,5
	13,00	12	13,3	13,8	56,3
	14,00	4	4,4	4,6	60,9
	15,00	2	2,2	2,3	63,2
	16,00	3	3,3	3,4	66,7
	17,00	1	1,1	1,1	67,8
	18,00	5	5,6	5,7	73,6
	19,00	2	2,2	2,3	75,9
	20,00	2	2,2	2,3	78,2
	21,00	2	2,2	2,3	80,5
	22,00	4	4,4	4,6	85,1
	23,00	1	1,1	1,1	86,2
	24,00	2	2,2	2,3	88,5
25,00	1	1,1	1,1	89,7	
26,00	1	1,1	1,1	90,8	
27,00	3	3,3	3,4	94,3	
28,00	1	1,1	1,1	95,4	
29,00	2	2,2	2,3	97,7	
58,00	1	1,1	1,1	98,9	
89,00	1	1,1	1,1	100,0	
Total		87	96,7	100,0	
Missing	Missing	3	3,3		
	Total	90	100,0		

9. Antal hjemmetræningsseancer

	Minimum	maximum	mean	Std. error of mean	median	std. deviation
Før ¹ (N = 89)	0,00	10,00	3,8315	0,21690	4,00	2,04626
Efter ² (N = 89)	0,00	8,00	2,0449	0,14898	2,00	1,40543
Total ³ (N = 90)	0,00	11,00	5,9000	0,20484	6,00	1,94330

1. Antal hjemmetræningsseancer under indlæggelsen. Der mangler træningsdato for 1 patient og det vides derfor ikke om denne har været afholdt før eller efter udskrivelsen.

2. Antal hjemmetræningsseancer efter udskrivelsen. Der mangler træningsdato for 1 patient og det vides derfor ikke om denne er afholdt før eller efter udskrivelsen.

3. Den manglende dato for før og efter har ingen betydning for det samlede antal træningseancer i hjemmet og alle 90 patienter er derfor medregnet i totalen.

Seancer_før_udskrivelse

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid				
,00	8	8,9	9,0	9,0
1,00	5	5,6	5,6	14,6
2,00	11	12,2	12,4	27,0
3,00	10	11,1	11,2	38,2
4,00	16	17,8	18,0	56,2
5,00	22	24,4	24,7	80,9
6,00	13	14,4	14,6	95,5
7,00	2	2,2	2,2	97,8
8,00	1	1,1	1,1	98,9
10,00	1	1,1	1,1	100,0
Total	89	98,9	100,0	
Missing				
Missing	1	1,1		
Total	90	100,0		

Der er under indlæggelsesperioden foretaget 341 hjemmetræningsseancer, fordelt efter ovenstående frekvenser. Da der mangler en hjemmetræningsdato for en enkelt patient, er denne ikke talt med i før og efter opgørelserne.

Seancer_ efter_ udskrivelse¹

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	,00	10	11,1	11,2	11,2
	1,00	18	20,0	20,2	31,5
	2,00	39	43,3	43,8	75,3
	3,00	11	12,2	12,4	87,6
	4,00	7	7,8	7,9	95,5
	5,00	1	1,1	1,1	96,6
	6,00	2	2,2	2,2	98,9
	8,00	1	1,1	1,1	100,0
	Total	89	98,9	100,0	
Missing	Missing	1	1,1		
	Total	90	100,0		

1. Hvis en hjemmetræningsseance er foregået på udskrivelsesdatoen, er den beregnet ind under udskrevet.

Der er efter udskrivelsen foretaget 182 hjemmetræningsseancer efter ovenstående frekvenser. Da der mangler en hjemmetræningsdato for en enkelt patient, er denne ikke talt med før- og efter opgørelserne.

Antal_ træningsseancer

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	,00	1	1,1	1,1	1,1
	1,00	2	2,2	2,2	3,3
	3,00	7	7,8	7,8	11,1
	4,00	13	14,4	14,4	25,6
	5,00	11	12,2	12,2	37,8
	6,00	15	16,7	16,7	54,4
	7,00	20	22,2	22,2	76,7
	8,00	20	22,2	22,2	98,9
	11,00	1	1,1	1,1	100,0
	Total	90	100,0	100,0	

Der er i alt foretaget 531 hjemmetræningsseancer, hvoraf en enkelt patient i interventionsgruppen ikke har modtaget nogen hjemmetræning, da det blev vurderet umuligt. I ovenstående oversigt er alle træningsseancer medtaget, også for den patient hvor datoen mangler. Der er derfor 8 træningsseancer mere i det totale end ved sammenlægning af seancer under indlæggelse og seancer efter udskrivelse.

10. Antal dage mellem udskrivelse og sidste hjemmetræningsseance

	minimum	maximum	mean	std. error of mean	median	std. deviation
HG (N = 89 ¹)	0,00	120,00	20,7753	1,94036	19,00	18,30534

1. Ud af de 90 patienter i interventionsgruppen, har kun 89 modtaget hjemmetræning.

71 ud af 89 patienter (svarende til 80%) har modtaget sidste hjemmetræningsseance inden for en måned efter udskrivelse, med et gennemsnit på 21,77 dage. Det vil sige at forsøgsprotokollens forudsætning på én måned er overholdt.

11. Antal dage indlagt på akutafsnit

	Minimum	maximum	mean	Std. error of mean	median	std. deviation
HG (N = 90)	3	111	19,4889	2,00320	13,00	19,00399
KG (N = 92)	5	106	20,7935	1,68149	15,00	16,12829
Total (N = 182)	3	111	20,1484	1,30255	14,00	17,57242

Independent Samples T-test

	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
								Lower	Upper
Equal variances assumed	,338	,562	-,500	180	,618	-1,30459	2,61068	-6,45607	3,84689
Equal variances not assumed			-,499	174,079	,619	-1,30459	2,61538	-6,46652	3,85734

En t-test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på antallet af dage indlagt på akutafsnit, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

12. Antal dage indlagt på rehabiliteringsafsnit

	minimum	maximum	mean	Std. error of mean	median	std. deviation
HG (N = 90)	14	179	65,1333	3,41222	58,50	32,37116
KG (N = 92)	14	177	69,2609	3,65062	63,00	35,01550
Total (N = 182)	14	179	67,2198	2,49832	60,00	33,70421

Independent Samples Test

	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
	F	Sig.	t	Df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
								Lower	Upper
Equal variances assumed	,353	,553	-,825	180	,410	-4,12754	5,00135	-13,99636	5,74129
Equal variances not assumed			-,826	179,431	,410	-4,12754	4,99702	-13,98803	5,73296

En t-test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på antallet af dage indlagt på rehabiliteringsafsnit, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

13. Antal dage indlagt i alt

	minimum	maximum	mean	Std. error of mean	median	std. deviation
HG (N = 90)	25	204	84,6222	4,12969	75,50	39,17766
KG (N = 92)	25	186	90,1630	3,93580	85,50	37,75085
Total (N = 182)	25	204	87,4231	2,85062	81,00	38,45701

Independent Samples T-test

	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means							
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference		
								Lower	Upper	
Equal variances assumed	,075	,785	-,972	180	,333	-5,54082	5,70247	-16,79311	5,71147	
Equal variances not assumed			-,971	179,372	,333	-5,54082	5,70481	-16,79799	5,71635	

En t-test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på det totale antal indlagte dage, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

14. FIM-score ved indlæggelse

	minimum	maximum	mean	Std. error of mean	median	std. deviation
HG (N = 89 ¹)	23	99	71,4944	2,00211	74,00	18,88790
KG (N = 91 ²)	18	98	64,4176	2,36757	68,00	22,58518
Total (N = 180)	18	99	67,9167	1,57135	72,50	21,08188

1. Der mangler data fra 1 patient.

2. Der mangler data fra 1 patient.

Independent Samples T-test

	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
								Lower	Upper
Equal variances assumed	5,741	,018	2,278	178	,024	7,07680	3,10675	,94599	13,20761
Equal variances not assumed			2,282*	173,830	,024	7,07680	3,10062	,95709	13,19651

En t-test har vist at der er statistisk signifikant forskel på FIM ved indlæggelse (*), mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p < 0,05$). FIM scoren har ved indlæggelse været højere hos HG sammenlignet med KG.

15. FIM-score ved udskrivelse

	minimum	maximum	Mean	Std. error of mean	median	std. deviation
HG (N = 88 ¹)	46	126	99,0455	1,93696	103,00	18,17027
KG (N = 90 ²)	33	126	94,5111	2,45810	103,50	23,31959
Total (N = 178)	33	126	96,7528	1,57382	103,00	20,99733

1. Der mangler data fra 2 patienter.

2. Der mangler data fra 2 patienter.

Independent Samples Test

	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
								Lower	Upper
Equal variances assumed	5,106	,025	1,445	176	,150	4,53434	3,13820	-1,65901	10,72770
Equal variances not assumed			1,449	167,697	,149	4,53434	3,12955	-1,64404	10,71273

En t-test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på FIM ved udskrivelsen, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

16. FIM-score ved opfølgning

	minimum	maximum	mean	Std. error of mean	median	std. deviation
HG (N = 87 ¹)	47	126	98,5172	2,03878	104,00	19,01643
KG (N = 88 ²)	31	126	95,9773	2,32726	102,00	21,83163
Total (N = 175)	31	126	97,2400	1,54673	104,00	20,46133

1. Der mangler data fra 3 patienter.

2. Der mangler data fra 4 patienter.

Independent Samples Test

	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
								Lower	Upper
Equal variances assumed	1,073	,302	,820	173	,413	2,53997	3,09643	-3,57167	8,65160
Equal variances not assumed			,821	170,305	,413	2,53997	3,09399	-3,56753	8,64747

En t-test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på FIM ved opfølgingsbesøget, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

17. Frenchay Activity index - før aktuelle sygdom

	minimum	maximum	mean	Std. error of mean	median	std. deviation
HG (N = 90)	20	57	42,8222	0,87432	43,50	8,29455
KG (N = 91 ¹)	22	57	41,0330	0,72584	42,00	6,92411
Total (N = 181)	20	57	41,9227	0,56994	42,00	7,66772

1. Der mangler data fra 1 patient.

Independent Samples T-test

	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
								Lower	Upper
Equal variances assumed	4,472	,036	1,576	179	,117	1,78926	1,13522	-,45088	4,02939
Equal variances not assumed			1,575	172,790	,117	1,78926	1,13635	-,45366	4,03217

En t-test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på Frenchay før den aktuelle sygdom, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

18. Frenchay Activity Index - efter aktuelle sygdom

	Minimum	maximum	Mean	Std. error of mean	median	std. deviation
HG (N = 87 ¹)	9	54	29,2529	1,14192	28,00	10,65115
KG (N = 88 ²)	15	53	28,6591	0,94006	29,00	8,81859
Total (N = 175)	9	54	28,9543	0,73696	28,00	9,74904

1. Der mangler data fra 3 patienter.

2. Der mangler data fra 4 patienter.

Independent Samples T-test

	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
								Lower	Upper
Equal variances assumed	3,347	,069	,402	173	,688	,59378	1,47751	-2,32248	3,51004
Equal variances not assumed			,401	166,481	,689	,59378	1,47909	-2,32641	3,51398

En t-test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på Frenchay efter den aktuelle sygdom, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

19. Visuel score ved opfølgning

	minimum	maximum	mean	Std. error of mean	median	std. deviation
HG (N = 85 ¹)	2	100	62,1294	2,28953	65,00	21,10844
KG (N = 87 ²)	5	100	58,4828	2,25054	60,00	20,99162
Total (N = 172)	2	100	60,2849	1,60637	60,00	21,06729

1. Der mangler data fra 5 patienter.

2. Der mangler data fra 5 patienter.

Independent Samples T-test

	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
								Lower	Upper
Equal variances assumed	,181	,671	1,136	170	,258	3,64665	3,21022	-2,69038	9,98369
Equal variances not assumed			1,136	169,858	,258	3,64665	3,21043	-2,69083	9,98414

En t-test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på den visuelle score på opfølgningstidspunktet, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

20. EQ-5D Bevægelighed

	Jeg har ingen problemer med at gå omkring	Jeg har nogle problemer med at gå omkring	Jeg er bundet til sengen	Total
HG ¹	29	52	5	86
KG ²	19	60	8	87
Total	48	112	13	173

1. Der mangler data fra 4 patienter.

2. Der mangler data fra 5 patienter.

Mann-Whitney U test

Ranks

	Patient_kode	N	Mean Rank	Sum of Ranks
VIII_Bevægelighed	Hjemmetræningsgruppen	86	81,16	6979,50
	Kontrolgruppen	87	92,78	8071,50
	Total	173		

Test Statistics^a

	VIII_Bevægelighed
Mann-Whitney U	3238,500
Wilcoxon W	6979,500
Z	-1,815
Asymp. Sig. (2-tailed)	,070

a. Grouping Variable: Patient_kode

En Mann-Whitney U test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på bevægeligheden, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen. Dog ses der en tendens til at HG har større selvstændig bevægelighed sammenlignet med KG ($p < 0,070$).

21. EQ-5D Personlig pleje

	Jeg har ingen problemer med min personlige pleje	Jeg har nogle problemer med at vaske mig og klæde mig på	Jeg kan ikke vaske mig eller klæde mig på	Total
HG ¹	49	28	9	86
KG ²	36	42	10	88
Total	85	70	19	174

1. Der mangler data fra 4 patienter.

2. Der mangler data fra 4 patienter.

Mann-Whitney U test

Ranks

Patient_kode	N	Mean Rank	Sum of Ranks
VIII_Personlig_pleje Hjemmetræningsgruppen	86	81,00	6966,00
Kontrolgruppen	88	93,85	8259,00
Total	174		

Test Statistics^a

	VIII_Personlig_pleje
Mann-Whitney U	3225,000
Wilcoxon W	6966,000
Z	-1,862
Asymp. Sig. (2-tailed)	,063

a. Grouping Variable: Patient_kode

En Mann-Whitney U test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på den personlige pleje, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen. Dog ses der en tendens til at HG har lettere ved selv at tage vare på den personlige pleje sammenlignet med KG ($p < 0,063$).

22. EQ-5D Aktiviteter

	Jeg har ingen problemer med at udføre min sædvanlige aktiviteter	Jeg har nogle problemer med at udføre min sædvanlige aktiviteter	Jeg kan ikke udføre mine sædvanlige aktiviteter	Total
HG ¹	10	45	31	86
KG ²	2	43	43	88
Total	12	88	74	174

1. Der mangler data fra 4 patienter.

2. Der mangler data fra 4 patienter.

Mann-Whitney U test

Ranks

Patient_kode	N	Mean Rank	Sum of Ranks
VIII_Aktiviteter Hjemmetræningsgruppen	86	79,88	6870,00
Kontrolgruppen	88	94,94	8355,00
Total	174		

Test Statistics^a

	VIII_Aktiviteter
Mann-Whitney U	3129,000
Wilcoxon W	6870,000
Z	-2,213*
Asymp. Sig. (2-tailed)	,027

a. Grouping Variable: Patient_kode

En Mann-Whitney U test har vist at der er statistisk signifikant forskel på aktiviteterne (*), mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen, således at KG har flere problemer med at gennemfører de sædvanlige aktiviteter, sammenlignet med HG ($p < 0,05$). Det bør bemærkes at kun få patienter i begge grupper, kan udføre de sædvanlige aktiviteter som de kunne før sygdom.

23. EQ-5D Smerter

	Jeg har ingen smerter eller ubehag	Jeg har moderate smerter eller ubehag	Jeg har ekstreme smerter eller ubehag	Total
HG ¹	39	42	6	87
KG ²	34	52	1	87
Total	73	94	7	174

1. Der mangler data fra 3 patienter.

2. Der mangler data fra 5 patienter.

Mann-Whitney U test

Ranks

Patient_kode	N	Mean Rank	Sum of Ranks
VIII_Smerter Hjemmetræningsgruppen	87	86,55	7530,00
Kontrolgruppen	87	88,45	7695,00
Total	174		

Test Statistics^a

	VIII_Smerter
Mann-Whitney U	3702,000
Wilcoxon W	7530,000
Z	-,283
Asymp. Sig. (2-tailed)	,777

a. Grouping Variable: Patient_kode

En Mann-Whitney U test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på smerter, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

24. EQ-5D Angst

	Jeg er ikke ængstelig eller deprimeret	Jeg er moderat ængstelig eller deprimeret	Jeg er ekstremt ængstelig eller deprimeret	Total
HG ¹	48	37	2	87
KG ²	50	35	3	88
Total	98	72	5	175

1. Der mangler data fra 3 patienter.

2. Der mangler data fra 4 patienter.

Mann-Whitney U test

Ranks

Patient_kode	N	Mean Rank	Sum of Ranks
VIII_Angst Hjemmetræningsgruppen	87	88,49	7698,50
Kontrolgruppen	88	87,52	7701,50
Total	175		

Test Statistics^a

	VIII_Angst
Mann-Whitney U	3785,500
Wilcoxon W	7701,500
Z	-,146
Asymp. Sig. (2-tailed)	,884

a. Grouping Variable: Patient_kode

En Mann-Whitney U test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på angst, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

25. Timer med hjemmehjælp under indlæggelsen

	minimum	Maximum	mean	Std. error of mean	median	std. deviation
HG (N = 81 ¹)	0,00	121,00	8,1522	2,17708	0,00	19,59369
KG (N = 87 ²)	0,00	168,00	6,3221	2,35202	0,00	21,93821
Total (N = 168)	0,00	168,00	7,2045	1,60468	0,00	20,79902

1. Der mangler data fra 9 patienter.

2. Der mangler data fra 5 patienter.

Independent Samples T-test

	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
								Lower	Upper
Equal variances assumed	,224	,636	,569	166	,570	1,83015	3,21793	-4,52319	8,18350
Equal variances not assumed			,571	165,721	,569	1,83015	3,20495	-4,49763	8,15794

En t-test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på antallet af timer med hjemmehjælp under indlæggelsen, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

26. Timer med hjemmesygeplejerske under indlæggelsen

	minimum	maximum	mean	Std. error of mean	median	std. deviation
HG (N = 84 ¹)	0,00	15,00	0,4646	0,19718	0,00	1,80715
KG (N = 89 ²)	0,00	6,00	0,2601	0,10607	0,00	1,00063
Total (N = 173)	0,00	15,00	0,3594	0,11014	0,00	1,44870

1. Der mangler data fra 6 patienter.

2. Der mangler data fra 3 patienter.

Independent Samples T-test

	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
								Lower	Upper
Equal variances assumed	2,224	,138	,928	171	,355	,20453	,22047	-,23066	,63972
Equal variances not assumed			,914	127,885	,363	,20453	,22389	-,23849	,64755

En t-test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på antal timer med hjemmesygeplejerske under indlæggelsen, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

27. Timer med hjemmehjælp mellem udskrivelse og opfølgning

	minimum	maximum	mean	Std. error of mean	median	std. deviation
HG (N = 80 ¹)	0,00	420,00	41,8395	8,35292	7,30	74,71083
KG (N = 83 ²)	0,00	760,00	85,2002	16,33881	20,25	148,85368
Total (N = 163)	0,00	760,00	63,9189	9,40246	10,50	120,04252

1. Der mangler data fra 10 patienter.

2. Der mangler data fra 9 patienter.

Independent Samples T-test

	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
								Lower	Upper
Equal variances assumed	10,274	,002	-2,337	161	,021	-43,36074	18,55435	-80,00201	-6,71947
Equal variances not assumed			-2,363*	121,826	,020	-43,36074	18,35016	-79,68722	-7,03426

En t-test har vist at der er statistisk signifikant forskel på antallet af timer med hjemmehjælp mellem udskrivelse og opfølgning (*), mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p < 0,05$). Det ses på de deskriptive data, at KG i gennemsnit modtager dobbelt så meget hjælp i perioden, sammenlignet med HG.

28. Timer med hjemmesygeplejerske mellem udskrivelse og opfølgning

	minimum	maximum	mean	Std. error of mean	median	std. deviation
HG (N = 83 ¹)	0,00	160,00	6,8087	2,35948	0,00	21,49587
KG (N = 85 ²)	0,00	336,00	14,8798	5,01125	0,00	46,20147
Total (N = 168)	0,00	336,00	10,8923	2,79981	0,00	36,28974

1. Der mangler data fra 7 patienter.

2. Der mangler data fra 7 patienter.

Independent Samples T-test

	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
								Lower	Upper
Equal variances assumed	6,202	,014	-1,446	166	,150	-8,07109	5,58183	-19,09161	2,94943
Equal variances not assumed			-1,457	119,362	,148	-8,07109	5,53893	-19,03839	2,89621

En t-test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på antallet af timer med hjemmesygeplejerske mellem udskrivelsen og opfølgningen, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

29. Timer med individuel træning i hjemmet i perioden mellem udskrivelse og opfølgning

	minimum	maximum	mean	Std. error of mean	median	std. deviation
HG (N = 87 ¹)	0,00	53,00	9,5287	1,25922	6,00	11,74520
KG (N = 90 ²)	0,00	55,00	10,1389	1,31673	5,00	12,49158
Total (N = 177)	0,00	55,00	9,8390	0,90948	5,00	12,09988

1. Der mangler data fra 3 patienter.
2. Der mangler data fra 2 patienter.

Independent Samples T-test

	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
								Lower	Upper
Equal variances assumed	,511	,475	-,335	175	,738	-,61015	1,82383	-4,20970	2,98939
Equal variances not assumed			-,335	174,868	,738	-,61015	1,82192	-4,20594	2,98563

En t-test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på antallet af individuelle træningstimer i hjemmet mellem udskrivelse og opfølgning, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p > 0,05$).

30. Timer med individuel træning på center i perioden mellem udskrivelse og opfølgning

	minimum	maximum	mean	Std. error of mean	median	std. deviation
HG (N = 87 ¹)	0,00	36,00	8,1897	1,07778	4,00	10,05284
KG (N = 90 ²)	0,00	35,00	5,4333	0,95335	0,00	9,04427
Total (N = 177)	0,00	36,00	6,7881	0,72352	0,00	9,62575

1. Der mangler data fra 3 patienter.

2. Der mangler data fra 2 patienter.

Independent Samples Test

	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
								Lower	Upper
Equal variances assumed	3,038	,083	1,919	175	,057	2,75632	1,43634	-,07845	5,59109
Equal variances not assumed			1,916	171,672	,057	2,75632	1,43892	-,08392	5,59657

En t-test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på antal timer med individuel træning i hjemmet, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen. Der ses dog en tendens til HG har haft mere individuel træning i hjemmet mellem udskrivelse og opfølgning sammenlignet med KG ($p = 0,057$).

31. Træning på hold i perioden mellem udskrivelse og opfølgning

	minimum	maximum	mean	Std. error of mean	median	std. deviation
HG (N = 87 ¹)	0,00	220,00	10,3563	2,79912	0,00	26,10844
KG (N = 89 ²)	0,00	40,00	5,2022	1,03219	0,00	9,73767
Total (N = 176)	0,00	220,00	7,7500	1,48734	0,00	19,73177

1. Der mangler data fra 3 patienter.

2. Der mangler data fra 3 patienter.

Independent Samples T-test

	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
								Lower	Upper
Equal variances assumed	5,800	,017	1,743	174	,083	5,15407	2,95771	-,68353	10,99168
Equal variances not assumed			1,728	109,009	,087	5,15407	2,98337	-,75886	11,06701

En t-test har vist at der ikke er statistisk signifikant forskel på antallet af træningstimer på hold i træningscenter, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen. Dog ses der en tendens til at HG har haft flere timer med holdtræning på center, sammenlignet KG ($p = 0,087$). Dette skyldes at der er enkelte patienter i HG der har modtaget langt mere træning end gennemsnittet.

32. Fremadrettet hjælp ved opfølgning

	Minimum	maximum	mean	Std. error of mean	median	std. deviation
HG (N = 87 ¹)	0,00	22,40	2,9554	0,56977	0,25	5,31446
KG (N = 88 ²)	0,00	38,00	5,8284	0,98823	1,3750	9,27041
Total (N = 175)	0,00	38,00	4,4001	0,58066	0,75	7,68148

1. Der mangler data fra patienter.

2. Der mangler data fra 4 patienter.

Independent Samples T-test

	Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
	F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
								Lower	Upper
Equal variances assumed	14,312	,000	-2,511	173	,013	-2,87301	1,14403	-5,13107	-,61494
Equal variances not assumed			-2,519*	138,924	,013	-2,87301	1,14072	-5,12842	-,61760

En t-test har vist at der er statistisk signifikant forskel på behovet for fremadrettet hjælp (*), mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen ($p < 0,05$). Det ses på de deskriptive data at KG i gennemsnit har brug for ca. dobbelt så meget fremadrettet hjælp, sammenlignet med HG.

Bilag 3. Checkliste og ansvarsfordeling i Vestdansk hjemmetræningsprojekt

INKLUSION				
OPGAVE	ANSVARLIG FOR UDFØRSEL	PROJEKTMANUAL PROCEDUREARK	PROJEKTMAPPE REG. ARK	PATIENTMAPPE AFTALEARK
Vurdering af mulighed for projektdeltagelse.	Visitationsteam/Tovholder udpeger potentielle projektpatienter ved visitering til afdelingen. Indlæggende læge verificerer behandlingsdiagnose og anden betydende sygdom. Team udfylder FIM. Konkensus scoring foregår senest dag 4. Tovholder/pleje indhenter information om evt. tidl. hjælpebehov.	Inklusion/eksklusion Vurdering noteres i journal.	FIM	
Information til patient og pårørende mundtlig og skriftligt.	Kontaktperson fra teamet informerer og udleverer skriftligt materiale. Tovholder/Team indhenter dagen efter skriftlig accept af patient. Noteres i journal.	Retningslinier for indhentning af samtykke	Samtykke erklæring	-Information til Pt. -Samtykkeerkl. -Før du bestemmer dig. -Dine rettigheder som forsøgspers.
Randomisering til projekt og kontrolgruppe.	CAST fremsender forseglede kuverter til hvert sted. Tovholder foretager randomisering dag 5 og informerer team om udfald. Læge noterer patientens projektdeltagelse i kontinuationsark i journal. Tovholder kontakter kommune for udpegning af kontaktperson i forhold til den enkelte patientsag. Udfylder projektmappe med baselinedata. Udleverer projektmappe til opbevarelse i afdelingen	Randomisering	Baseline data.	
Drop out senere i forløbet.	Tovholder og lokal projektstyregruppe tager stilling til evt. senere drop out v. sygdom, overflyttelse, intet behov for hjemmetræning, udskrivelse til anden genoptræning. Centrale styregruppe konsulteres ved tvivl. Tovholder sender projektmappe til CAST, beholder kopi som fortroligt journalmateriale.			

TILTAG UNDER INDLÆGGELSEN FOR KONTROLGRUPPE				
Kontrolgruppe	<p>Team informerer patienten om udfaldet af lodtrækning. Giver besked om at træning forløber som vanlig praksis. Der tilbydes max 2 besøg udelukkende til boligtilpasning, nødvendig overlevering til hjemmepleje og arbejdspladsvurdering.</p> <p>Team scorer FAI " Før aktuelle" Ved først givne lejlighed under indlæggelsen, hvor patient og pårørende er klar hertil.</p> <p>Team udfylder FIM de sidste 72 timer før udskrivelse.</p> <p>Tovholder aftaler skriftligt dato for opfølgingsbesøg.</p>	<p>Frenchay Activity Index</p> <p>Opfølgingsbesøg</p>	<p>Baselinedata</p> <p>Frenchay Activity Index</p> <p>Ophold i eget hjem under indlæggelse</p>	<p>Aftale om opfølgingsbesøg</p>
TILTAG UNDER INDLÆGGELSE FOR PROJEKTGRUPPE				
OPGAVE	ANSVARLIG FOR UDFØRSEL	PROJEKTMANUAL PROCEDUREARK	PROJEKTMAPPE REG. ARK	PATIENTMAPPE AFTALEARK
Frenchay Activity Index Scoring	<p>Team scorer FAI " Før aktuelle" Ved det tidlige hjemmebesøg/først givne lejlighed under indlæggelsen, hvor patient og pårørende er klar hertil.</p>	<p>Frenchay Activity Index</p>	<p>Frenchay Activity Index</p>	
Tidligt hjemmebesøg i projektgruppe senest 10 dage efter indlæggelse	<p>Læge ordinerer hjemmebesøg og hjemmetræning i journal.</p> <p>Team vurderer hvem, der deltager ud fra den enkelte patients behov. Disse tager kontakt til kommunal kontaktperson vdr planlægning og deltagelse straks efter randomisering.</p> <p>Team aftaler transport.</p> <p>Hjemmebesøger udfylder registreringsark, som lægges i projektmappe. Udfærdiger hjemmebesøgsrapport.</p> <p>Lægger kopi af aftaler/hjemmebesøgsrapport i patientens hjemmetræningsmappe.</p> <p>Team aftaler med patient og pårørende delmål for træningen/fokus for første hjemmetræningsseance. Kan dette ikke gøres under besøget, sker det senere i afdelingen. Mål registreres i journal/ADLark /rehabiliteringsplan.</p>	<p>Tidligt Hjemmebesøg</p>	<p>Tidligt hjemmebesøg</p>	<p>Aftale om hjemmetræning</p>
Kommunikation mellem afdeling og kommune	<p>Sædvanlige procedurer for varsling og god kommunikation følges.</p> <p>Der kan være lavet lokale aftaler for særlige kommandoveje i forbindelse med hjemmetræningen.</p>	<p>Lokale aftaler</p>		

Hjemmetræning under indlæggelse	Team vurderer hvilken fagperson, der udfører træningen. Patientens træningsmål er styrende for hvilken fagperson, der udfører træningen. Hjemmetræner aftaler konkret mål, indhold og tid for træningsseancen med patient. Hjemmetræner aftaler med kommunal kontaktperson grad af samarbejde i den enkelte seance. Hjemmetræner booker transport. Hjemmetræner udfylder efter hjemmetræningsseancen registreringsark til projektmappe og lægger papir i patientmappe	Hjemmetræning Udfyldelse af patientmappe	Hjemmetræning	Aftale om hjemmetræning
Ophold og hjælp i hjemmet under indlæggelse.	Hjemmetræner og kommunal kontaktperson aftaler med patient og pårørende dag for prøveovernatning/dag i hjemmet, nødvendig hjælp, hjælpemidler og tilkøbt træning. Hjemmetræner registrerer anden hjælp på ark. Pleje medgiver nødvendig medicin.		Ophold og hjælp i hjemmet under indlæggelse.	
Behov for hjælpemidler i hjemmet	Udlånes principielt af afdelingen som led i behandling og specialiseret genoptræning under indlæggelse. Der kan laves særtaftale med kommunal sagsbehandler, hvis behovet skønnes at vedvare efter udskrivelse. Udlånes af kommune efter udskrivelse når der er tale om hjælpemidler i forbindelse med genoptræning og et varigt behov.		Ophold og hjælp i hjemmet under indlæggelse.	
Hjælp i hjemmet under indlæggelse	Pleje/team kontakter kommunale hjemmepleje mindst 3 hverdage før med henblik på særtaftale i forbindelse med projektet.			
OPGAVE	ANSVARLIG FOR UDFØRSEL	PROJEKTMANUAL PROCEDUREARK	PROJEKTMAPPE REG. ARK	PATIENTMAPPE AFTALEARK
SKS kodning	Hjemmebesøg hos kontrolgruppe kodes efter sædvanlig praksis Hjemmebesøg i projektgruppen kodes ikke. Men registreres på særskilt. Hjemmetræning kodes kun med indholdskode i SKS. Der sættes ikke stedkode på.			
Vurdering af behov for ekstra hjemmetræning	Tovholder har overblik over samlet antal hjemmetræninger og kan med lokal styregruppe give grønt lys for overskridelse af de gns. 8 seancer. Der tilbydes i gennemsnit max. 8 hjemmetræningsseancer i forløbet. Heraf lægges min. 2 i måneden efter udskrivelse			
FORBEREDELSE AF UDSKRIVELSE				

Beslutning om udskrivelse	<p>1. Fælles konferencebeslutning: På baggrund af hjemmetræningserfaringer besluttet dato for tidlig udskrivelse.</p> <p>2. Teamet varslers udskrivelse som sædvanlig praksis og planlægger i samarbejde med patient og pårørende og kommunale samarbejdspartnere det videre rehabiliteringsforløb.</p> <p>3. Patient, hjemmetræner og kommunal terapeut/visitator vurderer behov for videre træning. De aftaler ved sidste træningsseance evt. mål for videre udadgående fra neurorehabiliteringsafdelingen og kommunal træning efter sundhedsloven (genoptræningsplan) og serviceloven (vedligeholdende træning) Der udarbejdes plan for minimum 1. måned efter udskrivelse.</p>	Udarbejdelse af genoptrænings Plan		Kopi af genoptrænings plan
Udskrivelses-procedurer	<p>Team koncensusscorer FIM inden for de sidste 72 timer af indlæggelsen.</p> <p>Læge skriver evt. genoptræningsplan i samråd med terapeuter</p> <p>Epikrise, faglige status videregives mundtligt/skriftligt som sædvanlig praksis med påtegning om, at pt deltager i hjemmetræningsprojekt.</p> <p>Tovholder aftaler opfølgingsbesøg dato aftales med tovholder.</p> <p>Øvrige sædvanlige faglige udskrivelsesprocedurer følges.</p>			
1. MÅNED I EGET HJEM				
Udadgående træning efter udskrivelse	<p>Hjemmetræner tjekker aftale pr. tlf. dagen før med patient.</p> <p>Holder fokus på træning/ videregivelse af træning til kommunalt personale.</p> <p>Udfylder registreringsark efter hver seance.</p>		Hjemmetræning	Aftale om udadgående træning efter udskrivelse
Sidste udadgående hjemmetræning efter udskrivelse	<p>Hjemmetræner og borgerens kontaktperson tilstræber fælles møde i patientens hjem, hvor dette skønnes relevant. Skriver sidste bemærkning i patientens mappe.</p>			
Helbredsmæssige problemer efter udskrivelse	<p>Patient tilses af praktiserende læge.</p>			
Administrative opgaver	<p>Tovholder tjekker projektmappe, at registreringer er korrekt udfyldt, tager kopi, som opbevares som fortroligt journalmateriale, og sender original til CAST.</p>		Registrering af træning på sygehuset under indlæggelse	
EVALUERING				
OPGAVE	ANSVARLIG FOR UDFØRSEL	PROJEKTMANUAL PROCEDUREARK	PROJEKTMAPPE REG. ARK	PATIENTMAPPE AFTALEARK

Opfølgingsbesøg hos kontrol og projektgruppe patienter.	Evaluator bekræfter telefonisk med patient aftale 1 uge før besøg. Evaluator udfylder via interview flg. mål: FIM via interview med patient evt. pårørende eller hjælper. Frenchay Activity Index Euroquol Kopi til lokal projektmappe. Original til CAST	Opfølgings besøg	Opfølgings besøg FIM Frenchay Activity Index EUROQUOL	
Fokusgruppe interview med patienter og pårørende	CAST Udsender invitation og foretager interviews lokalt efter fokusgruppeinterview			
Fokusgruppe interview med personale	CAST Udvælger informanter og foretager interviews.			
Registrering af ressourceforbrug	CAST Indhenter data fra kommunale databaser vedrørende Mors/Institutionsanbringelse Antal timer til personlig pleje og praktisk hjælp på opfølgningstidspunktet.			
Tjeklisten er baseret på protokol af 25. januar 2007 for det vestdanske multicenterstudie: Hjemmetræning af patienter med apopleksia cerebri samt vejledende retningslinier for samarbejdet mellem sygehusene og de deltagende kommuner.				

Bilag 4.

Erfaringer blandt deltagerne i Det Vestdanske Hjemmetræningsprojekt

Anne Lee, Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering (CAST) ved Syddansk Universitet. ale@cast.sdu.dk

Der skal lyde en stor tak til de mennesker der valgte at bruge deres tid og kræfter på transport og deltagelse, samt på at dele deres erfaringer og tanker med moderator og med hinanden.

1. Baggrund

Formålet med denne undersøgelse er at få en forståelse af hvordan hjemmetræning, som en del af et rehabiliteringsforløb, opleves af de involverede parter, herunder hvilke fordele og ulemper der er og hvordan hjemmetræning på sigt kan tilrettelægges bedst muligt, fagligt og organisatorisk med det formål at forberede og lette overgangen mellem sygehus og hjem.

2. Metode

Da formålet er af forståelsesmæssig karakter er der valgt en kvalitativ og fænomenologisk tilgang (1). I denne tilgang er fokus på hvordan mennesker erfarer, forstår og i-tale-sætter det undersøgte fænomen, her hjemmetræning efter apopleksi. Den anvendte metode er fokusgruppeinterviews, suppleret med telefoninterviews. Metoden er valgt fordi gruppeprocessen, når den fungerer godt, giver adgang til viden om kompleksiteten i betydningsdannelser og i sociale praksisser og fordi den yder en mulighed for at producere koncentrerede data om et bestemt fænomen på en relativt tilgængelig måde (2).

Der er udført interviews med personer der har direkte erfaring med hjemmetræning, herunder personer med apopleksi og deres pårørende samt personale i rehabiliteringsenhederne og i primærkommunerne. Det er udviklingsterapeuterne der gennem deres kendskab til patienter, pårørende og personale har identificeret mulige deltagere. Alle potentielle deltagere har efter mundtlig information fået en skriftlig indbydelse med oplysninger om interviewets form, indhold og formål, samt en samtykkeerklæring.

De anvendte interviewguides er udviklet på baggrund af et møde mellem de tre udviklingsterapeuter og moderator. Interviewguides er løst struktureret med en række overordnede emner og stikord. Formålet med dette er at holde fokus på de valgte emner samtidig med at informanterne får mulighed for at påvirke samtalens forløb og indhold, og moderator får mulighed for at forfølge udsagn og mening ved at bede informanten konkretisere, udfolde og uddybe. Der var afsat 2 timer til hvert fokusgruppeinterview og en time til telefoninterviews.

Med det formål at understøtte interviewets fokus på hjemmetræningen skelnes der i interviewguides mellem: i) træning på sygehus ii) første hjemmebesøg (med deltagelse af personale fra sygehus og kommune), iii) egne besøg i hjemmet og iv) hjemmetræning (underindlæggelse og i form af opfølgende besøg efter udskrivelse). Med samme formål er der under interviews anvendt en planche med en forenklet tegning over rehabiliterings-forløbet og dets delelementer (bilag 1).

For at gøre resultaterne af interviews nærværende for læseren er der udvalgt og anvendt illustrerende tekststykker som citater. Citater er skrevet med *kursiv*, udeladelser af tekst er angivet med tre prikker. Da der er tale om talesprog er teksten lettere tilpasset ligesom der er sat tegn i citaterne og enkelte steder indsat forklarende ord [i skarp parentes], alt sammen med det formål at øge læsbarheden. Hvert enkelt citat startes og afsluttes med anførselstegn. Informanter blandt patienter og pårørende er angivet med et fiktivt navn med det formål at sløre deres identitet. Da talerækkefølgen ikke blev noteret under interviews med personale har det ikke været muligt for alle interviews efterfølgende at genkende hvem der udtaler sig. Derfor er det valgt ikke at angive navn eller profession for citater fra disse interviews. Imidlertid fremgår det af kapitlet hvorvidt det er personale i rehabiliteringsenhederne eller i kommunerne der udtaler sig.

2.1. Interview med patienter

Der er afholdt fokusgruppeinterviews, med i alt 10 patienter der har erfaring med hjemmetræning efter apopleksi. Udvalgelsen er sket blandt deltagerne i projektets interventionsgruppe og på baggrund af følgende kriterier: patienten skal: i) have gennemført

min. 6 seancer hjemmetræning, ii) kunne fortælle og reflektere og iii) kunne deltage i en gruppeproces. De to sidste kriterier er subjektive og i overvejelserne indgik tilstedeværelse og omfang af kognitive eller sproglige problemer så som afasi eller mangelfuldt dansk sprog. Derudover indgik tilstedeværelse af anden sygdom eller familiære problemstillinger, der betød at patienten var fysisk forhindret eller ikke vurderedes at have mentalt overskud til at deltage i et fokusgruppeinterview.

Der er afholdt et fokusgruppeinterview i hver af de tre deltagende rehabiliteringsenheder i perioden november 2009 til februar 2010. Hvert interview tog udgangspunkt i en interviewguide (bilag 2).

2.2. Interview med pårørende

Der er afholdt interviews, med i alt 9 pårørende til patienter, der har deltaget i hjemmetræning efter apopleksi. Der er afholdt fokusgruppeinterviews i to af de tre rehabiliteringsenheder, medens det ikke lykkedes at rekruttere pårørende i den tredje enhed. De to interviews fandt sted umiddelbart efter interviews med patienter. Derudover er der efterfølgende foretaget et telefoninterview med en pårørende der ikke havde mulighed for at deltage i fokusgruppeinterviewet. Alle interviews tog udgangspunkt i en interviewguide (bilag 3).

2.3. Interview med personale i rehabiliteringsenhederne

Der er afholdt fokusgruppeinterviews med personale fra de deltagende rehabiliteringsenheder. Det blev valgt at interviewe personalet på tværs af enheder og professioner. Grundet en forventning om 15 deltagere (hhv. to ergoterapeuter, to fysioterapeuter og en sygeplejerske fra hver af de tre rehabiliteringsenheder) er der afholdt to interviews. Begge interviews foregik på Hammel Neurorehabiliteringscenter i april 2010, hvor der samtidig var inviteret til rundvisning og et oplæg om den rehabilitering der foregår på stedet.

Det inviterede personale er udvalgt på baggrund af deres erfaring med hjemmetræning (fleste hjemme-træningsseancer) og således at de repræsenterer såvel novicer som eksperter indenfor neurorehabilitering. Interviews havde udgangspunkt i en interviewguide (bilag 4).

2.4. Interview med personale i primærkommunerne

Der er afholdt interviews med personale i de kommuner der i projektperioden indgik i et samarbejde med neurorehabiliteringsenhederne. Med det formål, at mindske transporttiden for de deltagende kommuner er det valgt at interviewe personalet i hver af de tre enheder. At invitere personalet ind til den enhed, de havde et samarbejde med gav samtidig en mulighed for, at de kunne se enheden og hilse på personalet. Interviews foregik i perioden maj til juni 2010 og tog udgangspunkt i en interviewguide (bilag 5). Der er afholdt et fokusgruppeinterview i hhv. Brønderslev og Ringe. Efterfølgende er der afholdt interviews med personale der var forhindret i at deltage i fokusgruppeinterviews; herunder et interview i Svendborg og telefoninterviews med en enkelt person i hhv. Skive og Ålborg Kommune.

2.5 Analyser

Alle interviews er optaget (lyd) og efterfølgende transskriberet (fra tale til skrift) af en studenterhjælp. Den transskriberede tekst er kodet i databehandlingsprogrammet Nvivo (3). Analysen omfatter læsning og en første kategorisering af hvert enkelt interview. På baggrund af denne læsning og emner i interviewguiden er en række kategorier udviklet og anvendt som koder. Ved den efterfølgende kodning deles teksten i forhold til de valgte kategorier. Efter første kodning af alle interviews er teksten under hver kategori (på tværs af de enkelte interviews) læst og tolket med øje for betydninger, mønstre, modsigelser og paradokser. Analyse og tolkning har udgangspunkt i informanternes forståelser og med anvendelse af deres begreber. Alle interviews er foretaget, analyseret og tolket af forfatteren.

3. Erfaringer blandt patienter

Patienters perspektiver på sundhed, sygdom og lidelse adskiller sig ofte fra de sundhedsprofessionelles perspektiver og patienten må derfor anses som en væsentlig aktør i vurdering af en sundhedsydelse (4). Den patientoplevede kvalitet omhandler patienters erfaringer, prioriteringer og vurderinger i relation til det konkrete patientforløb (5).

While disability relates to the functional consequences of a disease at person level, handicap relates to disadvantages for the individual in fulfilling social roles due to impairment and/or disability. Handicap thus encompasses the meaning attached to behavior by self and others and is not limited to objective assessments by health professionals' (6).

Apopleksi kan være en livs ændrende begivenhed der måske betyder at patienten ved udskrivelsen, efter uger eller måneder på et hospital, returnerer til sit hjem og sin familie, som en anden person. Derfor anses udskrivelses tidspunktet som en periode af stor betydning og ind bærende stor usikkerhed (7). Det er på dette tidspunkt at patienten og familien forstår den fulde konsekvens af sygdommen. Derudover kan tidspunktet være starten på en proces hvor patienten genoptager sit beslutningsansvar, et ansvar der var overtaget af andre i den akutte fase af sygdommen (8).

3.1 Informanter

At rekruttere interviewdeltagere blandt mennesker der ikke bor lige i nærheden, hvis handicap kan indebære såvel store udfordringer som travlhed og træthed og hvis hjemmetræning ligger længere tid tilbage i tiden, er det muligens kunst. I hvert fokusgruppeinterview deltog således 3 til 4 informanter (følgende kaldt patienter), hvoraf den ene var en kvinde.

I tabel 1 præsenteres de i alt 10 patienter på baggrund af deres egne oplysninger (under interviewet) og hvad der var umiddelbart observerbart. Patienterne var i alderen 35 til 79 år og syv af dem var mænd. De havde alle været igennem et akut forløb i forbindelse med apopleksien og et efterfølgende genoptræningsforløb på en specialafdeling, hvortil de alle, med undtagelse af en, var ankommet i kørestol. På tidspunktet for interviewet havde de alle nogen eller fuld gangfunktion. To havde kommunal hjælp til personlige forhold og derudover fik de fleste hjælp og støtte fra pårørende eller venner. De var alle engageret i fortsat træning enten i kommunalt eller privat regi.

Patienterne boede i varierende afstand fra rehabiliteringscentret. Deres tidligere beskæftigelse omfattede bl.a. skolelærer, faglært, ufaglært, akademiker og topleder. De fleste var pensioneret eller på efterløn på tidspunktet for apopleksien. Af de tre der på tidspunktet for apopleksien var i beskæftigelse, var en tilbage i arbejde på nedsat tid, en var arbejdsmæssigt uafklaret og en var på efterløn, på interviewtidspunktet. De fleste boede med en ægtefælle, hvoraf to var og havde været syge under rehabiliteringen.

Der var stor variation i forhold til hvor lang tid der var gået fra udskrivelse fra rehabiliteringsenheden til interviewet, hvorfor patienterne, udover forskelle i forhold til køn, alder, tidligere og nuværende beskæftigelse, hjerneskade og nuværende funktioner, også var forskellige steder i deres rehabiliteringsforløb.

I to af de tre interviews med patienter deltog en pårørende med det formål at støtte den syge ægtefælle. Medens den ene pårørende deltog aktivt i gruppeprocessen valgte den anden en mere passiv rolle indtil sidst i interviewet, hvor samtalen handlede om pårørendes rolle. Krestens hustru, Sara deltog også i et efterfølgende fokusgruppeinterview med pårørende hvorimod Bents hustru, Tanja, fravalgte dette.

Tabel 1. Deltagere i interviews med patienter, der har erfaring med hjemmetræning efter apopleksi

Fiktivt navn	Køn	Alder (år)	Nuværende civilstand	Lammelser og andre udfald	Nuværende funktion	Kommunal hjælp	Tid*
Anna	Kvinde	62	Samboende, efterløn	Venstresidig lammet	Gående med stok. Lammelse af venstre hånd	Nej (havde i starten)	ca. ¾ år
Bent	Mand	72	Samboende, pensionist	Højresidig lammet, sproglige problemer	Gående, ingen sproglige problemer	Nej	ca. ½ år
Carsten	Mand	70	Samboende, pensionist	Venstresidig lammet	Gående, korte distancer med stok. Lammelse af venstre hånd	Hjælpe midler	ca. ½ år
Dorthe	Kvinde	69	Alene, pensionist	Højresidig lammet, sproglige problemer	Gående/kørestolsbruger, lammelse af højre hånd. Ordfindings besvær.	Personlig hjælp. Hjælpe midler	ca. ½ år
Erik	Mand	53	Samboende, arbejdsmæssigt uafklaret	Højresidig lammet, sproglige problemer	Gående, lammelse af højre hånd. Ordfindings besvær.	Hjælpe midler	ca. ½ år
Frederik	Mand	76	Samboende, pensionist	Højresidig lammet	Gående, med skinner	Personlig hjælp. Hjælpe midler	2 mdr.
Gert	Mand	38	Alene, i arbejde på nedsat tid	Venstresidig lammet	Ingen lammelser, udtrættes, hukommelsesbesvær, humør svingninger, støjfølsom, epilepsi	Nej	Ca. 1 år
Hans	Mand	63	Samboende, efterløn	Højresidig lammet ordfindingsbesvær	Nedsat kraft i arm og ben, let ordfindings besvær, støjfølsom	Nej	1 uge
Irma	Kvinde	79	Alene, pensionist	Let venstresidig lammet, sproglige problemer, påvirket syn	Ingen lammelser eller sproglige problemer, påvirket syn, støjfølsom	Rengøring	Samme dag
Kresten	Mand	73	Samboende, pensionist	Venstresidig lammet, sproglige problemer	Gående, ordfindings besvær.	Hjælpe midler	7 mdr.

*Tid er tiden fra udskrivelse fra rehabiliteringsenhed til interview.

3.2 Fra rask til syg, og tilbage til en ny hverdag

De ti patienter var alle pludselig blevet ramt af en sygdom der oplevedes fra det ene øjeblik til det næste at ændre deres liv. De havde alle måtte kæmpe sig tilbage til livet, til førlighed og til en hverdag. *'Jeg kunne sige ja og nej, ikke på de rigtige tidspunkter, men jeg kunne sige ja og nej'* (Erik)

Fire havde komplicerede forløb med andre sygdomme, der for enkelte betød at deres genoptræning i perioder blev afbrudt af ophold på andre sygehuse. To havde en hustru der også var syg og en enkelt var i skilsmisse da apopleksien indtraf. *'Problemerne væltede ned over os'* (Frederik).

De havde alle tilbragt adskillige uger eller måneder, for tos vedkommende et halvt år, på sygehus og rehabiliteringsenhed. Såvel personale som medpatienter fik stor betydning; de spejlede sig i andre, følte at de trods alt havde været heldige, at andre ikke havde været lige så heldige. Gennem opholdet havde de oplevet en form for trykthed, rutine og fremgang der for

nogen af dem gjorde at de på en og samme tid længtes efter men også frygtede, at forlade stedet. *'Jeg stortudede det var jo ikke fordi jeg var ked at jeg skulle hjem, det var bare den her, du var ligesom inde i en skal, en osteklokke vil jeg mere kalde det. Du vidste at hvis du havde behov for det, så var de der ... den tryghed den synes jeg var så dejlig'* (Anna).

De oplevede alle hurtigt at være blevet og vedvarende blive bedre, også selvom det var op til et år siden de var udskrevet fra rehabiliteringsafdelingen. *'jeg kom herved i kørestol og havde problemer med at tale ... jeg kunne hverken klare mig på toilettet eller bad og så fik man lært nogle tricks og så kom det. Faktisk meget hurtigt'* (Bent). *'Jeg bliver stadig bedre, jeg træner selv meget og får en god genoptræning i kommunen'* (Dorthe).

Men der var også ting de måtte acceptere ikke blev bedre og at det krævede vedvarende træning for ikke at miste de tillærte færdigheder. *'Du kan ikke træne dig fra de problemer du har'* (Kresten). *'Fingrene bliver stive igen'* (Carsten).

Det krævede motivation at blive ved med at træne, selvom det indimellem forekom håbløst eller trætheden truede med at få overtaget. Det var individuelt hvor gejsten til at træne kom fra men i første omgang var det nok viljen til at overleve og hensynet til de pårørende. Derudover kunne det være en manglende accept af de begrænsninger hjerneskaden satte. *'Jeg ville ikke acceptere at mine børn skulle skubbe mig rundt i en kørestol resten af mit liv. Det var det, det handlede om for mig'* (Gert). *'Man skal ligesom selv have den gejst og sige, ja men du skal også selv gøre noget. Du kan ikke få en pille for det her, du er nødt til at træne for at komme videre'* (Anna). *'Det kommer an på hvordan apopleksien rammer'* (Hans).

Senere var det også andre ting; såsom den faste rytme i rehabiliteringsenheden med træning flere gange om dagen, personalets optimisme og opbakning og medpatienterne, der var med til at give motivation og at holde ud. *'Jeg sagde til hende [terapeuten], tror du at lykkes med den arm? Hun svarede 'ja ellers sad jeg ikke her'* (Kresten). *'Den meget flotte balance mellem omsorg og medfølelse og så intet piveri, intet klynk, det er så godt'* (Irma).

Der var i samtalerne fokus på den fysiske træning og de fysiske færdigheder. Enkelte talte om at være blevet anderledes efter apopleksien, at der var sket en ændring som var svær at forklare, medens andre ikke oplevede at være ændret. Medens nogle havde brug for at tale om det, selvom det var svært for andre at forstå, gav andre udtryk for ikke at have dette behov. Flere oplevede hurtigt at blive træt og en øget følsomhed overfor lyde, enkelte talte om problemer med koncentration og overblik. Medens enkelte fortalte om kun at kunne koncentrere sig om en ting ad gangen, talte en om hukommelsesbesvær, humørsvingninger og epileptiske anfald, forhold som han især oplevede efter udskrivelsen og som han ikke rigtig var forberedt på.

3.3 De pårørende

Patienterne oplevede at det havde været en svær tid for deres pårørende. Såvel i forbindelse med den akutte fase som under rehabiliteringen. Flere gav udtryk for deres pårørendes angst og usikkerhed i forhold til om de kunne komme hjem og i forbindelse med de første ophold i eget hjem. Det havde været vigtigt at de pårørende var informeret men også at de under hjemmetræningen kunne se hvordan det rent faktisk fungerede, og hvordan de bedst kunne hjælpe uden at overbeskytte. *'Det gør det da nemmere at få et skvat hjem'* (Bent). *'Lidt overbevisning, de kunne se hvad vi kunne når vi kom hjem og at det kunne lade sig gøre at komme hjem og være der, at det fungerer'* (Anna). *'Min kone fik ro på. I starten fulgte hun efter mig, så jeg ikke skulle falde. Men terapeuterne sagde at hun bare skulle lade mig gå og så hjælpe mig med trapperne og sådan, så hun blev meget mere rolig og fandt ud af at hun ikke skulle passe på mig hele tiden'* (Erik). *'Det var jo ikke bare terapeuterne og mig der skulle snakke sammen når vi var hjemme, min kone skulle de jo også snakke med'* (Bent).

3.4 At vende hjem

I den akutte fase af apopleksien havde patienterne været usikre på om de kunne komme hjem og fungere i nuværende bolig. Efterfølgende havde rehabilitering og de oplevede forbedringer i deres funktion betydet at usikkerheden var svundet.

Enkelte havde været hjemme på besøg eller endda på weekend. For andre havde det første hjemmebesøg været første gang i hjemmet siden apopleksien. En havde ventet på at nødvendige boligændringer blev foretaget, en anden at hustruen blev udskrevet fra sygehuset. For dem der gerne ville, men ikke kunne komme hjem var usikkerheden og det lange uafbrudte ophold på hospitalet en belastning *'Jeg havde bare lyst til at komme lidt hjem og så komme tilbage på hospitalet ... de gør jo alt hvad de kan for at man skal føle sig godt tilpas og jeg synes at de er fantastiske, men altså man savner sig eget' (Dorthe). 'Man får en skal omkring sig med ens sygdom. Den kan du få brudt ved at komme hjem' (Frederik).*

At komme hjem på besøg betød et tiltrængt afbræk i et langt sygehusophold med faste rutiner og afsavn. *'Ens kone og børn og sådan, de kan være hjemme og man kan komme hjem til dem. Mine børn har ikke kørekort så det var et mareridt nogle gange' (Erik). 'Det der med at komme hjem det er bare dejligt og nummer et for mig og det var ikke så meget det der genoptræning; hvordan fungerer støvsugeren, selvfølgelig bruger jeg hvad jeg har lært, men det er mere at komme væk herfra på en eller anden måde' (Gert). 'Det at komme hjem, det var guld værd, og jeg kan ikke forestille mig nogen der ikke oplever at helbredelsen går hurtigere og bedre når man er i sit eget hjem (Irma).*

Enkelte, der havde mulighed for at komme hjem i weekenderne havde alligevel ofte valgt at blive på sygehuset, dels fordi ægtefællen kom på besøg dagligt og dels fordi der var gode træningsmuligheder. *'Den virkelige træning det var hernede [på rehabiliteringsenheden] ... tiden hernede var jo trods alt begrænset ... så det var med at benytte sig af den tid man havde' (Bent).*

En kvinde fortalte, at hun skulle opfordres flere gange inden hun tog hjem på besøg, dels fordi manden kom på besøg dagligt og dels fordi hun var ked af at belaste ham med hendes behov for hjælp. *'Jeg vidste at det var ham der skulle tage over ... og det var strengt nok at han med en syg kone skulle gøre det hele derhjemme' (Anna).*

Det var dejligt men også meget følelsesbetonet at gense hjemmet. Det oplevedes godt at komme hjem, at være i eget hjem, at gense det der betød noget, det være sig mennesker, ting og omgivelser. *'Det er atmosfæren i ens hjem, atmosfæren ... at gense mine ting, bøger, malerier (Frederik). 'Det er de små ting ... mit dankort det duede stadig' (Gert).*

3.5 Det første hjemmebesøg

Medens det terapeutiske formål med første hjemmebesøg er at patient, pårørende og personale opnår forudsætninger for at kunne planlægge en individuel og foreløbig rehabiliteringsplan, herunder behov for hjælpemidler og boligændringer, er det for patienterne også en mulighed for at afprøve om de kan komme hjem. *'For mit vedkommende var det vel at bevise at jeg godt kunne bruge mit hus. Det var mit formål med at komme hjem' (Carsten). 'Jeg tror netop det første hjemmebesøg med nogen herude fra, det har givet os styrke til at sige at, det kan vi godt klare hjemme fra nu af' (Carsten).*

Hjemmebesøget skal, ifølge patienterne, ligge så tidligt som muligt men også på et tidspunkt hvor de har genvundet færdigheder der kan afprøves der hjemme. For nogle af patienterne lå hjemmebesøget for tidligt. Deres potentiale for genoptræning var ikke nået på det tidspunkt, hvilket betød at der i nogle tilfælde blev foretaget boligændringer, der efterfølgende viste sig ikke at være relevante. De oplevede, at dørtrin nærmest blev fjernet per automatik og at det var en tilsidesættelse af deres autonomi. For andre lå det første hjemmebesøg for sent i forløbet, dels fordi det var første gang de var hjemme efter apopleksien og dels fordi der, for den enes vedkommende, var for lidt tid til at arrangere alt det praktiske inden udskrivelsen.

Det var vigtig forud for hjemmebesøget at afklare formål og indbyrdes forventninger. For en af patienterne havde det første hjemmebesøg været en dårlig oplevelse. Både han og familien havde glædet sig til et gensyn efter flere måneders ophold på sygehuset og meget lidt kontakt grundet afstande og hustruens sygdom. Imidlertid gjorde den lange transporttid, at tiden var knap. Hjemmebesøget, der var imødeset som en social begivenhed, blev til en kort gennemgang af huset med terapeuternes påpegning af forhold der skulle ændres for at muliggøre udskrivelse til hjemmet. *'Vi har en del løse tæpper og de skulle smides ud for dem faldt man i, og så videre, og vores badeværelse det skulle laves om, så jeg var negativ ved det første besøg, Det var ikke det jeg havde tænkt mig'* (Frederik).

Det synes vigtigt at terapeuterne var bevidste om at det var patientens hjem de trådte ind i og at det kunne være følelsesmæssigt vanskeligt, at andre bedømte det. Flere af patienterne fortalte om terapeuter, der i deres øjne var for hurtige i bedømmelsen, når de rask væk krævede tæpper og dørtrin fjernet eller rum ommøbleret. Patienterne oplevede ændringer der efterfølgende havde vist sig ikke at være relevante idet deres funktions-niveau ændrede sig hurtigt og dermed også mellem første hjemmebesøg og den endelige udskrivelse. En enkelt havde oplevet at hans hjem og det han værdsatte ikke blev respekteret og at terapeuterne havde en manglende tiltro til at han ville komme til færdes i en stor del af hjemmet.

Flere af patienterne fortalte om hvor nervøse de var og hvor mange tanker og bekymringer de havde gjort sig inden første hjemmebesøg. *'Jeg havde mine tanker da jeg lå herinde ... hvad kommer du hjem til, hvordan når du kommer hjem i kørestol, hvordan kommer du ind i huset'* (Anna).

Andre oplevede at deres handicap blev mindre i de vante omgivelser. *'Nu kunne jeg ikke se så godt, og der havde jeg inde på hospitalet flakket noget rundt og kort sagt fuldstændig klodset ... og i det sekund man trådte over dørtærsklen til sit hjem, så var det der bare det hele ... det kommer jo også af at jeg har boet der i 40 år så det sidder jo alt sammen i hænderne og afstandsbedømme det gjorde man jo ikke med øjnene'* (Irma)

Udover glæden ved at komme hjem kunne hjemmebesøget give en forsmag på hvad der ventede og hvad der skulle til, for at lykkes med at komme tilbage til eget hjem. Det gav en mulighed for at aftale udskrivelse; herunder efterfølgende træning og eventuelle hjælpemidler eller anden form for kommunal hjælp. *'Det var simpelthen dejligt at se det igen og også begynde at tage stilling til hvad der skulle laves om for at jeg kunne være der'* (Dorthe).

3.6 Træning under indlæggelse; på sygehus og derhjemme

Patienterne oplevede alle at opholdet og træningen på rehabiliteringsenheden havde været af stor betydning for deres nuværende funktionsniveau. Her foregik former for træning der ikke kunne foregå derhjemme. Ligesom der ikke kunne trænes med samme intensitet derhjemme som på rehabiliteringsenheden, hvor hele dagen var opfyldt af træning.

Hjemmetræning måtte således ikke ske på bekostning af et intensivt træningstilbud i rehabiliteringsenheden, men som et supplement. Ligeså vigtigt som det var at pege på hjemmetræningens fordele var det for patienterne at pointere at hjemmetræning ikke kunne erstatte den træning der foregik på rehabiliterings-enheden. Hjemmetræning måtte således ikke resultere i mindre træning på rehabiliteringsenheden. *'Der er selvfølgelig mange ting man bliver nødt til at starte op her inden man kommer hjem og skal i gang, for de ting og apparater har vi jo ikke hjemme'* (Kresten). *'På på hospitalet har jeg oparbejdet en masse fine rutiner så jeg kan klare mig godt der, med de forhåndenværende ting, det er noget helt andet når du kommer hjem, for der er nogle helt andre rutiner du skal gøre dig færdigheder indenfor, og derfor er de to nødvendige, for at supplere hinanden'* (Frederik).

Det var ikke alle der ville anvende ordet træning om det der foregik i hjemmet. For dem var træning det der foregik på sygehuset medens det der foregik hjemme var afprøvning og øvning af de på rehabiliterings-enheden tilegnede funktioner. *'Øve os lidt derhjemme'*

(Carsten). *'Jeg var også i bad for at hun kunne se hvordan jeg klarede det ... så jeg syntes det var godt og vi fik ligesom et friskt pust ved at være hjemme. Og så vidste du at når du kom herop [på rehabiliteringsenheden], så fik du trænet igen (Anna).*

Det var vigtigt at komme i gang med hjemmetræning så hurtigt som muligt, det vil sige når patienten var motiveret og det var realistisk både i forhold til patientens funktion og hjemmets indretning. Medens omfanget af hjemmetræning var passende for nogle var der andre der kunne have ønsket sig mere, enten ved at være kommet tidligere i gang, ved at den enkelte træning blev længere eller ved at få flere træningsgange i hjemmet. Der var dog stor taknemmelighed over at have fået muligheden, og en erkendelse af at de samlede ressourcer til rehabilitering var begrænsede. *'Mit forløb i eget hjem kom for sent i gang. Så der var ikke så meget tid at gøre med' (Dorthe). 'Der skal tages fat så snart det kan lade sig gøre ... så det bliver mere end de 6-8 gange. I det øjeblik det har en effekt både psykisk og fysisk, for det her sygehusmiljø det er der ikke meget ved' (Kresten).*

Afstanden fra rehabiliteringsenheden og hjemmet mentes at have betydning for omfanget og udbyttet af hjemmetræningen. Enkelte oplevede at den lange køretur både betød at der var meget lidt tid i hjemmet og at hjemmebesøget var udmattende. *'Det tog en halv time at køre derud hvor jeg bor og så skulle tilbage igen ... Hvis det virkelig skulle gøre en forskel, så skulle vi have hele dagen' (Bent). 'Det ville blive for meget med to timer. Du var jo i gang med at få dit system op at stå og jeg tror at jeg var blevet træt hvis det havde været længere' (Kresten).* For enkelte foregik hjemmetræningen fredag eftermiddag eller mandag formiddag og kunne således kombineres med et weekendophold derhjemme og begrænse kørslen til og fra hjemmet.

Under hjemmetræningen blev der trænet med at færdes der hvor patienten var vant til og forventede at skulle færdes igen efter udskrivelsen. Det kunne være at gå på trapper, i haven eller til købmanden. Det kunne være at bruge badeværelset, klare sig i køkkenet eller vaskekælderen. Patienterne oplevede dels at de i stor udstrækning selv var med til at vælge de områder der var vigtige for dem at mestre og dels at det gav rigtig god mening at træne specifikke funktioner der hvor de skulle foregå i fremtiden. *'Det foregik ved at jeg fik demonstreret hvordan jeg skulle gebærde mig i vores køkken og det var dejligt for der så jeg hvilke muligheder jeg havde. Det synes jeg er meningen med et hjemmebesøg, man skal prøve at virke i det man skal hjem til' (Frederik).*

Træningen fik såvel en anden mening som et andet indhold, hvor også træningen på hospitalet ændredes på baggrund af terapeuternes besøg i hjemmet. *'Dejligt, man kunne forholde sig til hvad de [terapeuterne] sagde ... om nogen tid skal du selv komme omkring og du skal komme op af din seng og i bad. Herude [på rehabiliteringsenheden] var det noget helt andet end derhjemme' (Erik). 'Jeg tror da bestemt også at det har været en hjælp for den fysio-og ergoterapeut, at se hvad det var vi blev sendt hjem til' (Bent).*

Udbyttet af såvel det at komme hjem, som træningen i eget hjem var afklaring, motivation og optimisme. *'Man kunne få en fornemmelse af om man kunne være derhjemme' (Carsten). 'Herude kan man køre med kørestol på toilettet, det kan man ikke derhjemme ... jeg gik over til stok i venstre hånd og slæbte mig af sted. Fordi jeg skulle. Det at komme hjem er med til at gøre dig rask. Forstå mig ret. Det gjorde i hvert fald ved mig at jeg smed kørestolen. Vi bor godt nok i hus men på badeværelset kunne den ikke komme med ind' (Erik).*

Flere havde oplevet at deres tanker ændredes fra et fokus på sygdom til et fokus på handling, når de kom hjem. *'Der tænkte jeg hvordan klarer jeg den, men hvor jeg, når jeg var herude, kun tænkte på sygdom' (Erik). 'Jeg tænker ikke så meget på det, jeg ikke selv kan klare men mere på hvordan jeg så skal klare det under de nuværende omstændigheder' (Dorthe). 'Det er jo ikke det samme at komme til at virke på et sygehus. Der er det træning og sådan noget man skal. Herhjemme har man den motivation at der er her jeg skal være, og der er noget jeg skal*

se at få lavet. Fordi det i sig selv giver mening om man kan tænde den lampe. Det er afgørende' (Irma).

Den generelle erfaring var at det der blev trænet var relevant. Uanset om den enkelte havde ladet terapeuten vælge hvad der skulle ske ved det enkelte besøg eller selv havde valgt hvad der skulle bruges tid på. *'Det er ikke på deres vilkår, det er hvad man har lyst til at lave. Ja altså med min kone og jeg, jeg vil gerne stå ude i køkkenet, ordne vasketøj og vaske gulv så de ting bad jeg om at lære' (Hans).* *'Jeg brugte meget haven til at plante og til at træne fingrene. Og så gik vi over til at bage boller, jeg bagte mange boller ... vi brugte dem meget som rådgivere, hvad man må og ikke må ... man stod der og plantede en plante og talte om alt muligt. Det er mere uformelt end her på sygehuset' (Kresten).*

Udover at træne færdigheder i forhold til at færdes i hjemmet og klare toilet, bad og huslige gøremål var der for enkelte blevet tid til at afprøve tidligere aktiviteter så som at cykle, spille golf eller svømme.

En patient oplevede ikke at have haft udbytte af hjemmetræningen. For ham havde det været en blandet følelse at komme hjem og derfor godt at have en terapeut med den første gang, men han oplevede ikke efterfølgende det store udbytte. *'Så dårlig var jeg heller ikke, jeg kunne godt klare de ting men hun [terapeuten] skulle lige med hjem og tjekke om jeg kunne lave mad og sådan, det kunne jeg sagtens' (Gert).*

Flere talte om hvordan hjemmetræningen havde betydet et ændret, og bedre samarbejde med terapeuterne. Det at terapeuterne kom i deres hjem betød at de så en anden del af patienten, de kom tættere på og fik en anden forståelse af hvad der betød noget for patienten.

To havde oplevet en manglende tiltro fra terapeuterne til deres muligheder for at varetage tidligere funktioner. Det, og den sikkerhed de følte ved at være i eget hjem, havde virket som en spore til at kæmpe. *'Det er svært for mig ikke at kunne klippe hæk, det trækker i mig når de siger at jeg ikke kan. Men det med at komme hjem; du er konge i eget hjem og terapeuterne kommer på besøg. Det er dig der bestemmer, modsat herude [på rehabiliteringsenheden]' (Erik).* For den ene havde det været en sejr efter udskrivelsen at kunne vise dem, at de havde taget fejl. *'Jeg følte mig ovenpå fordi jeg nu havde kræfterne til ikke at være underhund. Jeg var på højde med situationen' (Frederik).*

3.7 Udskrivelsen, og derefter

Patienterne oplevede alle at være klar til udskrivelsen da den fandt sted. De havde et generelt og stort ønske om at kunne fungere på egen hånd, og ligesom de alle havde oplevet en utrolig fremgang i deres funktioner under opholdet på rehabiliteringsenheden, var de meget bevidste om at fortsat fremgang krævede en aktiv og vedvarende indsats.

Den gradvise hjemkomst, hjemmetræningen og den allerede etablerede kontakt til kommunen havde givet en tryghed i forhold til de bekymringer og tanker patienterne havde gjort sig i forhold til at komme hjem og fungere i eget hjem. Mødet med repræsentanter fra kommunen, sammen med terapeuterne fra rehabiliteringsenheden gav en sikkerhed i forhold til overgangsfasen ligesom der var taget hul på nogle af de mange ting der efterfølgende skulle tages hånd om, såsom hjælpemidler, fortsat træning og økonomiske forhold. *'Jeg er ikke i tvivl om at det hjemmebesøg med terapeuter hernede fra og kommunens repræsentant hjemme hos os det har gjort det meget lettere at komme i gang med kommunen ... jeg ved ikke hvad jeg skulle have gjort hvis jeg var blevet sendt hjem alene, hvad gør man så (Bent).* *'Terapeuterne herfra de har stor indflydelse, de kan meget bedre forklare hvad situationen er end jeg selv kunne' (Bent).* *'Den umiddelbare overgang har man en hånd med herfra så man også har sikret sig langt ind i de næste faser. Så man kan være tryk ved at komme hjem, det er min erfaring' (Frederik).*

Enkelte havde hilst på en terapeut der skulle overtage træningen efter udskrivelsen. En enkelt havde erfaring med et direkte samarbejde mellem terapeuten fra rehabilitering og terapeuten

fra kommunen, hvor den sidste havde deltaget i flere af hjemmetræningssessionerne med det formål at lære såvel teknikken som patienten inden hun skulle overtage træningen. Det havde fungeret rigtig godt. For en andens vedkommende havde de terapeuter der overtog træningen ingen forudgående viden om ham, hvilket han savnede. *'Det var som at starte fra 'scratch' igen ... man skal huske på at de har et center de skal passe så de ser nok hundrede, men jeg manglede ligesom at hun kendte mig'* (Erik).

Medens den kommunale hjemmetræning for nogle fungerede godt havde det for andre ikke været uden problemer. For nogle var hjemmetræning eller anden træning i kommunalt regi tilrettelagt inden udskrivelsen medens der for andre havde været ventetid. Der var stor forskel på omfanget af træningen. Hvor enkelte trænede intensivt alle ugens dage i en længere periode havde andre fået et tilbud om et par timer to gange ugentligt.

Det kunne være svært selv at holde motivationen til selv at træne. *'Jeg har min egen måde at gøre det på og jeg er rimeligt motiveret, der er ikke noget der hedder at jeg ikke gider i dag, det skal jeg'* (Gert). *'Når jeg skal til træning, det har der overhovedet ikke været problemer med. Men nu er det hele frivilligt ... jeg har en dyr romaskine derhjemme men den kan jeg ikke rigtig tage mig sammen til at komme i gang med ... jeg mener selv at jeg virkelig har selvdisciplin, men her svigter den lidt'* (Bent). *'Der var en fast tid til det, det var nemmere. Så blev det til noget'* (Carsten).

De patienter der havde brug for personlig hjælp eller hjælpemidler havde oftest oplevet at det var på plads ved udskrivelsen. For en der boede alene havde det været en forudsætning for at komme hjem, at den personlige hjælp var tilrettelagt og aftalt i et samarbejde mellem rehabiliteringsenheden og kommunen. *'De havde simpelthen sørget for alt ... alt var sat på skinner og så er det gået sådan at jeg kan trappe ned i samarbejde med kommunen så det kommer til at fungere. Men det med at det i første omgang bare fungerede, at man fik al den ekspertise de kan give'* (Dorthe).

En anden havde oplevet at den aftalte hjælp ikke fungerede idet den ikke kunne ydes på de tidspunkter hvor der var behov for det, hvorfor den hurtigt var ophørt.

Medens den personlige hjælp for de fleste fungerede fra starten havde enkelte oplevet nogen ventetid på de ændringer i hjemmet, der var aftalt forud for udskrivelsen. Ventetiden på mere specialiserede hjælpemidler så som cykel, knallert og bil var derimod meget lang, hvilket havde betydning for hvorvidt de selvstændigt kunne bevæge sig udenfor hjemmet. *'Jeg skal have en trehjulet knallert på et tidspunkt, og der fik jeg for en måneds tid siden besked om at det ville tage 70 arbejdsdage at tage stilling til det'* (Dorthe).

4. Erfaringer blandt pårørende

Det er i adskillige studier beskrevet hvordan funktionstab i forbindelse med apopleksi kan ændre ikke blot den syges men også de pårørendes liv og hvorfor det er væsentligt i forhold til rehabilitering at inddrage de pårørende og de praktiske, fysiske, emotionelle og økonomiske problemer der kan opleves i nære familie (9-12).

I det følgende er det valgt at omtale pårørende til patienter med apopleksi, som hhv. pårørende, ægtefælle og datter medens dem der har haft en apopleksi, patienterne, i det følgende er omtalt som 'de syge'. Dette vel vidende at hverken de eller de pårørende, på tidspunktet for interviews, måtte anse dem for værende patienter eller syge. Andre betegnelser kunne være valgt.

4.1 Informanter

Syv pårørende, hvoraf en enkelt var mand, deltog i de to fokusgruppeinterviews. Som beskrevet ovenfor havde en af de syv forud for interviewet deltaget i fokusgruppeinterviewet med patienter, medens en anden pårørende valgte kun at deltage i fokusgruppeinterviewet med patienter. Det er valgt

at lade de to pårørendes udtalelser, i fokusgruppeinterviewet med patienter, indgå i beskrivelsen af pårørendeinterviews. Yderligere blev en pårørende interviewet per telefon, da hun ikke havde mulighed for at deltage den dag fokusgruppeinterviewet fandt sted.

I tabel 2 præsenteres de i alt 9 informanter, hvoraf de 8 var kvinder, og hvilke interview de deltog i. I tabellen angives ligeledes deres syge ægtefælles eller mors funktion, sådan som den pårørende fortalte om den i interviewet. Alle pårørende var udenfor arbejdsmarkedet, bortset fra Paula der på interviewtidspunktet havde plejeorlov. Interviewet fandt sted 2-15 måneder efter apopleksien. Informanterne var således forskellige og i forskellige situationer. Både i forhold til deres syges funktion, deres egen tidligere og nuværende dagligdag, og i forhold til den tid der var gået siden apopleksien indtraf.

Tabel 2. Informanter i interviews med pårørende, der har erfaring med hjemmetræning efter apopleksi

Fiktivt navn	Køn	Tilknytning til apopleksiramt	Tid*	Oplevelse af apopleksi-ramtes funktion	Interviewdeltagelse
Lars	Mand	Gift med Anna (deltog i interview med patienter)	15	Fysisk handicap	Deltog i fokusgruppeinterview med pårørende
Marie	Kvinde	Gift med mand der ikke deltog i interview	5	Fysisk handicap Kognitivt ændret	Deltog i fokusgruppeinterview med pårørende
Nina	Kvinde	Gift med mand der ikke deltog i interview	11	Fysisk handicap Kognitivt ændret	Deltog i fokusgruppeinterview med pårørende
Olga	Kvinde	Gift med mand der ikke deltog i interview	9	Fysisk handicap, plejkrævende Kognitivt ændret	Deltog i fokusgruppeinterview med pårørende
Paula	Kvinde	Gift med mand der ikke deltog i interview	7	Fysisk handicap, plejkrævende Kognitivt ændret	Deltog i fokusgruppeinterview med pårørende
Randi	Kvinde	Gift med Hans (deltog i interview med patienter)	2	Fysisk handicap	Deltog i fokusgruppeinterview med pårørende
Sara	Kvinde	Gift med Kresten (deltog i interview med patienter)	11	Fysisk handicap Kognitivt ændret	Deltog både i fokusgruppeinterview med pårørende og med patienter
Tanja	Kvinde	Gift med Bent (deltog i interview med patienter)	7	Fysisk handicap	Deltog i fokusgruppeinterview med patienter
Ulla	Kvinde	Datter til kvinde der ikke deltog i interview	-	Fysisk handicap Kognitivt ændret	Deltog i telefoninterview

*Tid er tiden fra apopleksi til interview, angivet i måneder (ca.).

4.2 Forandringer forårsaget af apopleksien

De pludselige forandringer, som apopleksien medførte, skete ikke alene for den syge men også for dennes pårørende, og det liv de hidtil havde levet. De pårørende beskrev deres ægtefæller og mor som velfungerende forud for apopleksien: De var ressourcefulde, de fleste var stadig i arbejde og /eller passede hjem, familie og fritidsinteresser. En havde forud for apopleksien draget stor omsorg for hustruen, der havde en kronisk sygdom. Efter apopleksien skulle hele tilværelsen bygges op igen praktisk, emotionelt og økonomisk.

De pårørende oplevede, at apopleksien med et slag havde ændret alt og medført såvel fysiske som hukommelsesmæssige og personligheds-mæssige forandringer. En af dem afsluttede egen præsentation, i starten af interviewet, med ordene: *'Han bliver nok aldrig den mand som jeg havde før'* (Olga), hvorefter alle nikkede og en anden tilføjede: *'Bare du siger det, så er jeg ved at tude'* (Paula).

Det var de pårørende der måtte kompensere for det tabte, både i forhold til den syges egenomsorg, omsorg for familien og andre gøremål, som den syge tidligere varetog men ikke

længere magtede eller skulle have hjælp og støtte til. Enkelte varetog besluttede plejeopgaver, der betød at de skulle op i løbet af natten og ikke kunne, eller havde svært ved at forlade ægtefællen i dag tiden. Andre hjalp med mindre personlige gøremål eller havde overtaget praktiske opgaver så som husholdning, bilkørsel, at ordne regnskaber eller vedligeholde hus og have.

Efter apopleksien var det for de fleste gået hurtigt og vedvarende fremad med den fysiske formåen hvorimod de ændringer der måtte være sket i forhold til personligheden dels viste sig mindre tydeligt i starten og dels så ud til at være sværere både at tale om og at gøre noget i forhold til. *'Det er ikke den samme mand som jeg afleverede den dag på sygehuset i fuld panik ... det fysiske det kan man genoptræne, det kan man se og det kan andre mennesker se, men den der ping pong mellem os som ægtefæller det er altså det der er værst i dag. Vi har været gift i mange år og jeg går ikke fra ham men der er sket nogle ting ... det er nok ikke lige ham jeg ville falde for i dag ... det er ikke det praktiske, det er det følelsesmæssige '* (Sara). *'Han har den samme humor men der er altså nogen ting jeg synes der er ændret, jeg kan ikke rigtig forklare det'* (Randi).

Ændring i adfærd, roller og ansvar oplevedes som værende både svære og problematiske. Den pårørende skulle nu varetage ting vedkommende ikke var vant til og måske havde svært ved at klare, og den syge måtte erkende egne mangler og acceptere at andre skulle hjælpe eller helt overtage, forhold der kunne skabe konflikter. *'Man tager lige lidt ekstra tøj med til ham for han er ikke så god til at tage vare på sig selv ... og så lade være med at sige noget om det, for så opstår der altså konflikter'* (Sara).

Udover en oplevelse af, at der ikke rigtig blev eller kunne gøres noget i forhold til de personlighedsmæssige forandringer, så oplevedes de svære at tale om. Dels var det svært at sætte ord på og dels var det svært at finde nogen at tale om det med. Det var ikke sikkert at den syge oplevede sig forandret og det kunne opleves som grænseoverskridende at tale med den syge, eller andre, om de følelser og tanker der måtte være, og som kunne være både sårende, udleverende og svære for andre at forstå. *'Det har jeg brugt venner til. Fordi vores børn, de er jo også meget involverede, de har været der hundrede procent, men det er ikke alt man sådan lægger af på sine børn. Vi taler om det de kan se men det er jo ikke alt man lige taler om'* (Randi) *'Man hænger jo heller ikke ens ægtefælle ud'* (Sara).

4.3 At være pårørende

Det var ikke et spørgsmål hvorvidt de pårørende var involveret men mere hvordan de var involveret. Det var ikke uden problemer at skulle involveres i ting man ikke tidligere var involveret i; det være personlige forhold, som det at gå på toilettet eller praktiske forhold som at tage sig af reparationer, rengøring eller pengesager. *'Man kan ikke være fysioterapeut og hjemmehjælp og sygeplejerske og hustru og rengøringsassistent'* (Paula).

Det kunne være svært at finde balancen mellem at hjælpe, og at afvente at den syge fandt sin (nye) måde at gøre tingene på. Svært at hjælpe på de rigtige tidspunkter og at lade være på de rigtige tidspunkter, svært at give slip. *'Om jeg alligevel skal smide hunde ud af køkkenet ... de tunge varme gryder kan hun ikke håndtere, men det er svært at stå i den overgang, hvor de selv vil og hvor vi skal holde os væk, det er meget svært'* (Lars).

De pårørende talte om angsten for at miste, om sorgen over det der var mistet og om både bekymring og håb for fremtiden. *'Det er svært at blive mor for sin mor ... der er sorg i det'* (Ulla). Der blev også talt om skyldfølelse, både blandt de syge og deres pårørende. Og om hvor svært det kunne være både at bede om og modtage hjælp *'Det piner min mand at jeg, at det hænger på mig'* (Paula). *'Det går mig på nogle gange at jeg faktisk er afhængig af hvem der gider hjælpe mig'* (Olga). En pårørende tænkte, at hendes sygdom, hvor manden skulle tage sig af hende og husholdningen, måske havde været for meget. *'Det har nok været for*

meget for ham. Det kan godt være det der har udløst alt det her. Det tror jeg selv på men det kan jeg jo ikke bruge til noget' (Marie).

Det oplevedes som svært for andre at forstå hvad såvel sygdommen som de fremskridt der skete, betød for den pårørende. 'Det er svært for andre at sætte sig ind i den verden vi lever i' (Paula) 'De siger de forstår det, men det kan de jo alligevel ikke helt' (Marie) 'De er flinke til at spørge hvordan går det men; så står man der, hvad er det nu? de vil jo ikke kunne se, at nu kan fingrene dét ((Nina).

Ud over at have svært ved at sætte ord på deres oplevelser og følelser oplevede de pårørende sig i nogle sammenhænge overset af venner og bekendte. 'De spørger 'hvordan går det?', og vi står ved siden af og de henvender sig overhovedet ikke, og så går de igen' (Lars).

Også i forhold til de professionelle oplevede de pårørende sig ind imellem forladt. Det oplevedes som en tom floskel når personalet sagde at de også skulle passe på sig selv. 'Det bliver en floskel'(Nina). 'På sygehuset var der tit nogen der sagde: 'husk nu at passe på dig selv'. Og så tænkte jeg: 'ja og fortæl mig så hvad det er jeg skal gøre' ... jeg har efterfølgende tænkt at det kunne være dejligt om de kom og passede på mig, at initiativet ikke hang på mig. De kunne sige; 'kom her der er tre andre pårørende du kan tale med, hvis du er parat til det'. Eller: 'skrub nu af, vi vil ikke se dig de næste fire timer, gå ned og bliv klippet for du ser herrens ud', de skal gøre noget, handle' (Paula).

De pårørende oplevede alle at have fået mange og gode informationer i løbet af indlæggelse men også at det efterfølgende var svært at huske oplysninger, som der ikke var brug for lige på det tidspunkt. Derfor var det også vigtigt med skriftlig information, som kunne læse på et senere tidspunkt. Enkelte havde deltaget i møder for pårørende. De oplevede et stort udbytte af informationer fra forskellige fagprofessionelle, samt af at tale med andre pårørende.

4.4 Den syge vender hjem

De fleste havde glædet sig til at komme hjem. En pårørende fortalte at hustruen havde været meget nervøs forud for det første hjemmebesøg og en anden, at hendes mand i starten havde svært ved at være derhjemme. 'Han ville godt af sted igen ... det var ligesom han ikke rigtig hørte til derhjemme, endnu' (Nina).

Hjemmebesøgene var for såvel den syge som den pårørende et tegn på at det kunne lykkes at fungere i eget hjem For de pårørende var det derudover en befrielse at slippe for de mange besøg på sygehuset. 'Det var gensynsglæde og det var en saltvandsindsprøjtning. Troen på at det nyttede alt det han kæmpede for [på sygehuset] (Olga).

Hjemkomsten, både ved længere hjemmebesøg under indlæggelse og efter udskrivelsen, betød at begge parter skulle vænne sig til den nye situation. Især i starten var de pårørende konstant bekymrede og urolige for hvordan den syge skulle klare sig. 'Jeg vågner: falder han: ligger der noget på gulvet? ... altså den der angst hvor man mere var sygeplejerske og meget lidt hustru' (Sara). 'Tog det lidt for lang tid på toilettet skulle jeg lige høre 'er du OK' ... det var måske lidt for meget indimellem' ((Randi). 'I begyndelsen var jeg bange, jeg turde jeg ikke gå hjemmefra' (Marie).

Såvel bekymring, som de praktiske opgaver den pårørende påtog sig, kunne føre til udmattelse og enkelte pårørende talte om at holde frikvarter, når den syge sov eller var til træning. 'Den der træthed som bare er. Fysisk og psykisk; han skal op om natten og jeg skal selvfølgelig også op om natten' (Paula). 'Jeg sætter vækkeuret først på natten og får ham op, og han kommer af med noget vand, og så kan vi sove til otte, hvor han skal have medicin, men vi kan ikke altid lige falde i søvn igen' (Olga). 'Op tre, fire, fem gange om natten, og så skubbe dynen ind under og så vende' (Lars).

4.5 Træning under indlæggelse; på sygehus og i hjemmet

De pårørende oplevede at være involveret i de mål der blev sat for træningen. De havde også deltaget i træningen i den udstrækning de ønskede og magtede, og havde derved lært meget om apopleksi og om hvordan de selv bedst kunne handle, i forhold til de fysiske forandringer apopleksien havde forårsaget.

Træningen på sygehuset var af stor værdi. Den var grunden til at den syge var nået så langt fysisk, hvorimod det kneb mere i forhold til de personlighedsmæssige forandringer. *'Når det kommer til de fysiske skader det kan man træne, men når det kommer til det psykiske der er ikke rigtig noget hjælp at få ... jeg vil sige at den der personlighedsforandring, der er sket er mere vigtig. Det er ikke det samme som hukommelsen og jeg synes helt klart at der er der, der skal tages fat'* (Sara).

De havde alle oplevet et udbytte af hjemmetræningen, der gav en ro og sikkerhed i forhold til at den syge skulle hjem og fungere. Dels havde de set at det kunne lade sig gøre og dels havde de fået et indblik i hvordan de selv kunne forholde sig. *'Vi har i hvert fald fået indblikket i hvordan vi ville klare det. Vi havde nok ellers stået med mange, mange flere problemer'* (Olga). *'Det betyder meget lige at komme hjem og se hvad kan jeg og hvordan er det derhjemme. Selvom man forestiller sig det inde i hovedet så det det noget helt andet at prøve ... Jeg har fået en større forståelse for nogle ting ... ting som han stadig kan gøre, men bare på en anden måde'* (Tanja). *'Jeg kunne i hvert fald bruge det til noget og jeg opdagede at han var meget bedre end jeg havde indtrykket af'* (Randi). *'Det er næsten ikke til at undvære ... det må man altså gøre altid ellers kan jeg slet ikke se hvordan jeg skulle have ham hjem'* (Nina.) *'Selvfølgelig skal man have træning derhjemme, hvordan skal man ellers nogensinde komme herfra og hjem'* (Paula).

Flere fortalte om den motiverende effekt hjemmetræningen havde for den syges fortsatte træning, på sygehuset og derhjemme. Nogle syge var blevet klar over, at der var ting der fungerede bedre derhjemme end på sygehuset, andre at det nuværende funktionsniveau gave nogle begrænsninger eller krævede foranstaltninger i hjemmet, som de ikke var indstillet på. Det gav et incitament til at træne endnu mere.

Terapeuterne oplevedes som professionelle og kompetente og det var ikke noget problem at de kom ind i hjemmet. *'De kunne godt finde ud af hvad der var vigtigt for dig. De mål de satte herinde, det var dem de førte ud i livet derhjemme'* (Olga). *'Vi kunne også gøre dem opmærksom på hvad vi skulle, så de har input og kan se hvad der er behov for'* (Marie).

En enkelt pårørende havde oplevet at terapeuterne fra sygehuset stod noget famlende i forhold til at træne i hjemmet. *'Det oplevede jeg nogle enkelte gange, de manglede deres træningslokale'* (Paula).

Medens en af de pårørende fortalte at hun fulgte træningen lidt på afstand fortalte en anden, at han gik ud når der blev hjemmetrænnet, han holdt fri. Andre pårørende havde gennem terapeuten fået en stor forståelse for sygdommen og for såvel den syges, som egen reaktion. *'Det var helt fantastisk for vi brugte nok tid på at træne min mand, men det var ligeså meget at hun havde overskud og forståelse for den psykologiske faktor og vi fik tid til at snakke de problemer igennem der var'* (Sara). *'Vi fik mange fif, både til at hjælpe og til at sidde på hænderne'* (Randi).

Ligeledes havde enkelte brugt terapeuten til at afklare egen usikkerhed eller til at afprøve ting, som de var usikre på om ægtefællen selv kunne, og som kunne udgøre et konfliktfelt. Således havde en hustru bedt terapeuten vurdere om manden skulle have en badestol, og en anden om manden var sikker på cykel, og på egen hånd, i trafikken. *'Så var det også dem der kunne sige nej, så var jeg fri for den konflikt, og vi kan sørme få konflikter nok'* (Sara).

For de pårørende var det vigtigt at hjemmetræningen foregik på det rigtige tidspunkt, dvs. når den syge var fysisk og psykisk parat, og når den pårørende var parat. For en enkelt var

hjemmebesøget blevet udskudt lidt, af hensyn til den pårørendes egen sygdom og indtil hun var klar.

4.6 Udskrivelsen, og derefter

Hjemmetræningen oplevedes som en god måde at bygge bro mellem sygehus og kommune. Det betød for de fleste at udskrivelsen var forberedt. *'Det har været en rigtig god måde at lave en glidende overgang fra sygehusvæsnet til hjem' (Paula). 'Vi var der alle sammen, de trykkede på de rigtige knapper, og der lå [efterfølgende] et papir om hvem jeg skulle henvende mig til' (Olga). 'Det var en fin overdragelsesforretning (Nina).*

De var alle klar over at det krævede fortsat træning at holde de opnåede funktioner ved lige, og måske at blive bedre. Men også at det kunne være en udfordring, både for den syge og for den pårørende og at det krævede professionel hjælp.

En enkelt havde ikke oplevet det store udbytte af en hjemmetræning kommunen tilbød. Dels var der en del fravær og ingen erstatning. Dels var hendes oplevelse, at der blev sat en masse i gang men at det var hende der skulle sørge for at manden trænede, hvilket de havde måttet opgive da det skabte konflikter. *'Det endte med at vi blev uvenner over det, så er det jo ikke mit hjem hvis jeg skal gå og presse på. Til at begynde med gjorde jeg det jo bare, og uh, vi kunne og vi skulle, men han var slet ikke parat' (Olga).*

Tilsvarende fortalte andre at de ved udskrivelsen havde en ide om at de sagtens kunne hjælpe ægtefællen med at træne, men at det hurtigt viste sig at der alligevel ikke var overskud til det og at det let gav problemer i forholdet. *'Jeg troede også, jeg går hjemme og jeg skal nok, bare giv mig nogle øvelser så skal vi nok' (Paula).*

Flere havde oplevet at der i forbindelse med hjemkomst skulle installeres hjælpemidler og foretages ændringer af hjemmet. En af de pårørende fortalte hvad det havde betydet for hendes egen erkendelse af apopleksien og de ændringer den havde forårsaget. *'Det var frygteligt at få lavet sit hjem om inden han kom hjem. Det blev så endeligt. Lige pludselig stod der kørestole, toiletstole og badestole og grå plast dørtrin ... det blev meget tydeligt at; det var det ... selvom det er midlertidigt og kan fjernes igen, så blev det et handicap hjem' (Paula).*

Der var stor forskel på tilfredsheden med kommunens hjælp, både i forhold til personlige fornødenheder, som bad og i forhold til tilbud om fortsat fysisk træning og anden form for træning. Medens nogle oplevede at få den hjælp og vejledning de behøvede, oplevede andre at tilbuddet ikke var anvendeligt eller at de selv skulle opsøge hele eller dele af træningen, og finde terapeuter der havde viden om apopleksi. For enkelte havde det betydet at træningen var ophørt.

5. Sammenfatning og diskussion af interviews med patienter og pårørende

Såvel patienters som pårørendes vurdering af hjemmetræningen var meget positiv. De oplevede sig privilegerede i forhold til at have deltaget i hjemmetræning og var enige om at anbefale en fortsættelse af tilbuddet, samt at udvide tilbuddet til alle der kunne. Flere patienter påpegede at det nok ikke var muligt for alle at deltage idet de havde oplevet medpatienter der var så dårlige at de ikke kunne forestille sig at de kunne fungere i eget hjem.

Patienterne oplevede at være nået meget langt med rehabiliteringen, og at de stadig blev bedre, men også at der var ting der var ændret for al tid. Medens talen i høj grad drejede sig om de fysiske ændringer og træning blev der i mindre grad talt om psykiske og kognitive ændringer. En af patienterne oplevede sig noget uforberedt på de personlighedsmæssige

ændringer, som han oplevede efter udskrivelsen, og som både han og enkelte af de pårørende efterlyste et større fokus på, idet de oplevedes som svære at håndtere.

Såvel patienter som pårørende oplevede et stort udbytte af hjemmebesøg under indlæggelsen. Ligeledes oplevedes hjemmetræning som relevant og udbytterigt. Hjemmetræning kunne betyde et skift i fokus fra sygdom til handling, hvor patienterne oplevede en øget afklaring og motivation for fortsat træning ligesom de oplevede at terapeuternes øgede kendskab til deres hjemlige forhold var med til at fokusere den træning der foregik i rehabiliteringsenheden. De pårørende oplevede at hjemmetræningen gav dem en øget tryghed og indsigt i de ændringer sygdommen medførte og i hvordan de kunne forholde sig. Det var af stor værdi at kontakten til det kommunale system var etableret inden udskrivelsen, hvorimod der var forskellige oplevelser af den service der blev ydet efter udskrivelsen.

En enkelt patient oplevede ikke at have udbytte af hjemmetræningen, idet han ikke oplevede at have problemer med at overføre det i rehabiliteringsenheden tillærte til hjemmet. En barriere for udyttet af hjemmetræning var store afstande mellem rehabiliteringsenheden og hjemmet. Det betød dels at det meste af tiden blev brugt på landevejen og dels at hjemmebesøget var udmattende. Det oplevedes som vigtigt at formålet med hjemmebesøget var afklaret, at terapeuterne optrådte professionelt og at de respekterede de ønsker patient og pårørende havde i forhold til færden i, og ændringer af, hjemmet.

Det er ved hjælp af det kvalitative studie muligt at finde mønstre og fælles forståelser på tværs af informanter men ikke muligt at vide hvor repræsentative de er. Informanterne i de afholdte interviews var på en og samme tid en udvalgt og forskellig gruppe af mennesker, der havde det til fælles, at de eller deres pårørende havde deltaget i et rehabiliteringsforløb. Grundet de få informanter var det ikke muligt i dette studie at differentiere i forhold til køn og alder eller en lang række af andre forhold, der formentlig har betydning; både for hvordan den enkelte erfarer sygdom og rehabilitering, og for hvilken mening det erfarere tilskrives.

De erfaringer der kommer til udtryk i denne undersøgelse genfindes dog i nogen udstrækning i andre danske undersøgelser af hjemmetræning. Patienternes oplevelse af at den rigtige træning foregår på sygehuset, medens hjemmetræningen mere er en afprøvning af huslige gøremål og af om de ville kunne fungere derhjemme er beskrevet i en tidligere undersøgelse (13). Medens patienterne i omtalte undersøgelse ikke oplevede, at tingene fungerede lettere derhjemme (13), så oplevede patienterne i nærværende undersøgelse dels at nogle ting var lettere derhjemme, men også at hjemmetræning var en motivation i forhold til den træning der foregik på sygehuset. En forskel der kan skyldes forskelle i omfanget af hjemmetræning mellem de to undersøgelser. Hjemmetræningens betydning for de pårørendes mestringsproces er ligeledes tidligere beskrevet (15), ligesom betydningen af en koordineret og planlagt udskrivelse ift. patienter og pårørendes tryghed genfindes i tidligere danske undersøgelser (14,15).

Valget af fokusgruppeinterview kan forekomme problematisk dels fordi der blev talt om personlige forhold som sygdom og handicaps og dels fordi flere af patienterne havde vanskeligt ved at udtrykke sig, at finde de rette ord, at koncentrere sig i længere tid, eller var følsomme for støj. Det var således moderators ansvar, at sikre tid, ro og respekt blandt deltagerne gennem valg af sted, antallet af deltagere og interviewets forløb.

I interviews med pårørende blev der, i større udstrækning end i interviews med patienter, talt om ændringer i kognition og personlighed og om psykiske udfordringer for såvel patienter som pårørende. Denne forskel imellem interviews kan såvel skyldes, at de fleste af de interviewede patienter ikke oplevede at have den form for problemer, som interviewets form og en manglende lyst til at tale om dette med fremmede. Det sidst kan derudover være

betinget af en kønsforskel idet langt de fleste deltagere i interviews med patienter var mænd medens deltagerne i interviews med pårørende, på nær en enkelt, var kvinder.

Ingen af de pårørende og kun to af patienterne kendte hinanden forud for interviewet. Efter alle tre interviews med patienter gav deltagerne udtryk for at det havde været givende at deltage. Flere gav udtryk for at have noget tilfældes, en erfaring som de kun kunne dele med andre med apopleksi og at deltagelsen i fokusgruppeinterviewet gav dem mulighed for sammen at reflektere på en struktureret måde. Et tilsvarende udbytte for de deltagende patienter beskrives i en anden dansk undersøgelse (13).

Alle interviews foregik i rehabiliteringsenheden hvilket gav patienterne en kærkommen lejlighed til at gense stedet og hilse på personalet. Et interview var arrangeret sådan at informanterne fik tilbudt frokost efter interviewet; her satte informanterne sig sammen og fortsatte deres erfaringsudveksling, tabt for omverdenen.

I interviews med pårørende var det tydeligt at de havde været og stadig var dybt berørte af apopleksien. De havde været igennem et voldsom og usikkert forløb og for dem alle var dagligdagen blevet meget anderledes. Informanterne var forskellige i forhold til køn, alder og håndtering af deres ægtefælles sygdom. Deres ægtefæller var ramt forskelligt og var på forskellige steder i deres rehabiliteringsforløb. Alligevel havde de pårørende så meget tilfælles, at de oplevede et udbytte af at udveksle erfaringer og informationer gennem interviewet. De oplevede det befriende at kunne udtrykke følelser, som var svære at dele med andre, herunder den syge ægtefælle. De fik fornyet håb ved at høre at andre, for hvem apopleksien lå længere tilbage, var blevet stadig bedre fungerende, og de udvekslede praktiske erfaringer, informationer og måder at håndtere dagligdagen på.

6. Personale i rehabiliteringsenhederne

6.1 Informanter

I alt 13 ansatte deltog, fordelt på syv informanter i det første interview og seks informanter i det næste interview. Af tabel 3 fremgår det, at neurorehabiliteringsenhederne i Brønderslev, Hammel, Skive og Ringe var repræsenteret. Det fremgår også at deltagerne repræsenterede såvel en bred faglighed som en indgående erfaring med neurorehabilitering, og et område domineret af kvinder.

Tabel 3. Informanter i interviews med personale i de deltagende rehabiliteringsenheder

Profession	Køn	Erfaring*	Neurorehabiliteringsenhed
Ergoterapeut	Kvinde	13 år	Brønderslev
Ergoterapeut	Kvinde	10 år	Brønderslev
Fysioterapeut	Kvinde	12 år	Brønderslev
Fysioterapeut	Mand	4 år	Brønderslev
Sygeplejerske	Kvinde	14 år	Brønderslev
Ergoterapeut	Kvinde	2½ år	Skive
Fysioterapeut	Kvinde	10 år	Skive
Fysioterapeut	Kvinde	16 år	Hammel
Ergoterapeut	Kvinde	11 år	Hammel
Sygeplejerske	Kvinde	Mange år	Hammel
Ergoterapeut	Kvinde	2½ år	Ringe
Fysioterapeut	Kvinde	30 år	Ringe
Fysioterapeut	Kvinde	5 år	Ringe

*Erfaring med neurorehabilitering (ca. antal år)

6.2 Hjemmet som scene

Uanset hvor godt rammerne søges tilpasset med både indendørs og udendørs aktiviteter, så udgør sygehuset en kunstig ramme, hvorimod hjemmet opleves som værende en naturlig ramme for patienten, at agere i. *'Patienten kommer lidt mere på hjemmebane og gør ikke som vi siger, som det jo tit bliver til. Ligegyldig hvordan vi forsøger at lægge opgaven eller ansvaret over på patienten, så er de indlagt og er på vores hjemmebane. Så snart man er i deres hjem, så er det mere naturligt at det er dem der tager teten, hvis de kan'*.

Informanterne havde talrige eksempler på hvordan patienter forholdt sig anderledes i hjemmet. Patienter der ikke kunne finde ud af, eller ikke ønskede at lave kaffe i terapien, lavede og bød terapeuten på kaffe som det mest naturlige da de kom tilbage i eget hjem. Der var en kvinde der havde mistet balancen og som havde meget svært ved at træne denne med bolde og andre ting, der for hende var fremmed. Hvorimod hun, da hun kom hjem, gik i haven med hækkesaks og trillebør og uden de store problemer balancerede mellem stauderne.

Det oplevedes som lettere at træne og instruere der, hvor patienten skulle anvende det der blev trænet. Det være sig at gå på toilettet eller at færdes på trapper. Madlavning og borddækning kunne trænes anderledes i private hjem end på sygehuset, hvor det skulle foregå på en bestemt måde for at overholde hygiejne-forskrifterne. Derudover var det muligt at træne specielle ting som f.eks. funktioner i stald og mark, forhold der ikke rigtig kunne trænes på et sygehus.

At møde patienten i dennes hjem betød både at der var en større ligeværdighed, idet den professionelle var gæst, men også en større ro. *'Jeg synes også tit, at man får en rigtig god snak, også om hvad det gør ved familien, at en pludselig bliver syg ... det er måske derhjemme, man kan spørge: Går det, hvordan har I det, hvordan tænker I, og alt det der. Der kan de godt åbne sig på en anden måde. Man kommer som gæst, det er deres hjem, det er dem der sætter dagsordenen. Det giver en helt anden rollefordeling og man har roen til det. Der er ikke andre, der er ikke klokker, eller andet man skal rende efter, man er der.'*

At hjemmet udgør en social scene betød at terapeuten fik mulighed for et bedre indblik i patientens og familiens hverdagsliv, men kunne også betyde manglende tid og ro til det professionelle arbejde. Det var således problematisk hvis patienten udelukkende oplevede hjemmebesøget som en social begivenhed, eller hvis tiden i hjemmet blev unødigt domineret af en pårørendes behov eller af besøgende naboer. Der var også eksempler på familier og hjem der var i opløsning og hvor der reelt ikke var et hjem at træne i.

6.3 Patienternes udbytte af hjemmetræning

Patienterne havde ofte været igennem et voldsomt og langvarigt forløb. De havde mistet en del af deres tidligere færdigheder og skulle opbygge en ny tilværelse. At komme hjem kunne være en vigtig del i såvel en erkendelses som en læringsproces.

Det skete at patienter troede at de, når de kom hjem, var i stand til at gøre det samme som før apopleksien. Ved at komme hjem blev de i større grad opmærksomme på evt. problemer, og det gav lige pludselig mening at træne nogle færdigheder i hjemmet. Patienten fik en bedre fornemmelse af hvad der skulle trænes og såvel den oplevede relevans af træningen som patientens motivation øgedes.

Der var patienter der fungerede betydeligt bedre derhjemme, i vante omgivelser end på sygehuset, og hvor det var relevant at udskrive hurtigt og i et tæt samarbejde med kommunen. *'for patienter med kognitive problemer, der finder man hurtigt ud af, hvad er det vi skal have bragt på banen. Så vi begynder derhjemme og kommunen tager hurtigere over, frem for at de bliver ved os i lang tid og bliver mere forvirret. Hvis man kommer tidligere på banen og tænker, det er bare fordi de skal hjem. Det er der vi kan se at de rykker'*.

Patienter der har hjemmetrænet er ofte bedre rustet til at komme hjem og viser mere initiativ i forhold til at genetablere såvel tidligere funktioner i hjemmet som det sociale liv, også udenfor hjemmet. *'Det er slående for mig, at de føler sig betydeligt bedre rustet til at komme*

hjem. Og tager måske initiativ til mange flere ting. Der hvor vi har haft hjemmetræningsforløb er der nogen der tænker, ' nu har jeg det hjemlige på plads, nu kan jeg begynde at koncentrere mig om at gå ud og møde andre, som jeg har været vant til og som jeg nu har overskud til'. De er bare indstillet på livet på en helt anden måde og det er det der giver kvaliteten i hjemmetræningen, de føler sig sikre på at kunne klare sig'.

6.4 Hvorvidt hjemmetræning er relevant for alle patienter

Det ansås for relevant at tage på hjemmebesøg med alle patienter og at hjemmetræne med en del af patienterne. For de patienter, hvor det ikke skønnedes realistisk at komme tilbage til eget hjem, eller hvor det vurderedes at patienten kun ville varetage meget begrænsede funktioner i hjemmet, vurderes det ikke formålstjenligt at hjemmetræne. Det vurderedes dog væsentligt at foretage et hjemmebesøg for disse patienter, enten i eget hjem eller i det fremtidige opholdssted, som en form for afklaring og planlægning af det videre forløb optil og efter udskrivelsen.

I overvejelserne om hvilke patienter der profiterer mest af hjemmetræning blev der skelnet mellem de rent fysiske funktioner og de mere dagligdags aktiviteter. *'Det helt generelle funktionsniveau, hvis det lige så godt kan laves på en briks eller i en seng som hjemme ved vedkommende selv, så er der jo ingen grund til at tage hjem. Patienten skal have glæde af at komme hjem i sine egne rammer og kunne bruge det til et eller andet i normfunktionen, altså der skal ligesom være et vist funktionsniveau, både kognitiv og fysisk'.*

Patienter med kognitive problemer vurderedes at have størst udbytte af hjemmetræningen. Det var relevant at hjemmetræne med patienter der skønnedes at blive i stand til at klare en aktivitet ved at lære nogle teknikker og strategier, som først kunne udvikles i hjemmet. Ligeledes vurderedes det af stor værdi, at afprøve og øve det tillærte derhjemme, for de patienter der havde svært ved at overføre det tillærte fra en situation til en anden.

Der oplevedes at være ganske få patienter der ikke ville have gavn af hjemmetræning, men også at det var vigtigt med fleksibilitet i forhold til tidspunkt og omfang. Hvorvidt, hvornår og hvor meget der skulle hjemmetrænes måtte være et fagligt skøn.

Såvel patient som eventuelle pårørende måtte være fysisk og mentalt klar inden hjemmetræning blev iværksat. Det kunne være fysisk krævende og forbundet med lang transporttid at tage på hjemmebesøg. På et tidspunkt, hvor patientens fysiske funktioner eller kræfter var meget begrænsede grundet apopleksien eller anden tilstødt sygdom, gav det derfor ikke mening at anvende unødigt mange ressourcer på at hjemmetræne. Det skulle være fysisk sikkert for patienten at komme hjem og tidspunktet for hjemmetræning faldt ofte sammen med det tidspunkt, hvor det blev anset for relevant og forsvarligt, at patienten kom hjem på besøg; selvstændigt i nogle timer eller i en weekend.

For enkelte patienter gav det slet ikke mening at træne derhjemme idet de ikke kognitivt kunne forholde sig til at skulle gøre ting derhjemme, sammen med en fra sygehuset. For enkelte patienter gav det mening at anvende mest mulig tid på at træne på sygehuset. De evnede selv, eller havde hjælp og støtte til at træne derhjemme i weekender og ønskede ikke hjemmetræning med terapeut.

6.5 Pårørendes udbytte af hjemmetræning

Det oplevedes som vigtigt at ikke kun patienten men også den pårørende oplevede livskvalitet efter en apopleksi, det var sammen de skulle have livskvalitet. Hjemmebesøg og hjemmetræning oplevedes, i langt højere grad end et besøg på sygehuset, at give de pårørende en indsigt i hvordan patienten fungerede og hvad det indebar at have en pårørende med hjerneskade. *'Når man kommer og besøger sine pårørende, hvis man skal have hjælp til noget, så rykker man i snoren, så kommer plejepersonalet og hjælper. De ser ikke hvad det er*

deres pårørende kan og ikke kan og så vælter korthuset jo når de kommer hjem ... men i og med at de har været hjemme, så får de også et større indblik i, hvilke problemer der er'.

De pårørende oplevedes at få en større fortrolighed og dermed ro og tryghed, både i forhold til patientens besøg derhjemme under indlæggelsen og i forhold til udskrivelsen, når de havde set hvordan patienten fungerede i hjemmet. Såvel ægtefæller som børn oplevedes at få større mod på at træde til, når de så hvordan den syge kunne hjælpes. Der var dog også erfaring med enkelte pårørende der ikke oplevede hjemmetræning relevant og ikke ønskede at deltage, eller ligefrem oplevedes at modarbejde det der foregik eller aftaltes.

Der var en bedre mulighed for at tale med de pårørende derhjemme end på sygehuset, hvor den pårørende måske kom i en travl besøgstid og hvor terapeuterne måske var gået for den dag. Den bedre kontakt med de pårørende oplevedes at være givende for det videre forløb. Gennem den pårørende kunne terapeuten få en øget indsigt i patientens og familiens liv og i hvordan eventuelle (selvstændige) hjemmebesøg forløb. Det gav mulighed for at tilpasse træningen og for at drøfte og instruere de pårørende i hvordan patienten bedst kunne støttes.

Hjemmetræning betød at den pårørende var bedre forberedt på udskrivelsen, på hvad det var for en opgave der ventede og mere lydhør og realistisk i forhold til eventuelle hjælpeforanstaltninger. *'Hun var mere klar på hvad var det for en type hjælp hun havde brug for, og har gjort sig nogle overvejelser ... når jeg siger at han ikke kan lave kaffe, hvad er det så der går kludder i ... når jeg siger han kan ikke være alene, hvad er det så egentligt det betyder ... deres forståelse og indsigt er meget større ift. til hvad det er, der venter'.*

Derudover oplevedes mødet med den kommunale visitator, og gerne de terapeuter og plejepersonale der skulle varetage træning og pleje efter udskrivelsen, at have betydning for såvel patienters som pårørende tryghed. *'Der føler de sig mere trygge, de har mødt vedkommende ... har fået sat et ansigt på'.*

6.6 Det terapeutiske udbytte af hjemmetræning

Det gode hjemmetræningsforløb var karakteriseret med et godt samarbejde med patient, pårørende og kommunalt personale. Det resulterede i at patienten fik en gejst i forhold til at træne og en tro på at kunne komme til at fungere i eget hjem samt den nødvendige hjælp og støtte til dette. *'En patient som var ramt på hjernestamme niveau og hvor det var balancen det var gået ud over. Hun var modløs og egentligt overbevist om at hun nok ikke kom hjem. Vi lavede hjemmetræning, hvor hun fandt ud af at der var nogle ting hun kunne. Det var besværligt, men hun kunne faktisk nogle ting. Den der fortrolighed man har i sit eget hjem, hvor man kender tingene ... Der var mange ting der gjorde at hun fik en masse gejst og tillid til at livet alligevel kunne være godt. Hendes træningsintensivitet blev helt anderledes efter vi begyndte at komme i hjemmet, fordi hun troede på at hun kunne komme hjem, det havde hun ikke troet på hvis vi ikke havde været på hjemmetræning'.*

I forhold til det terapeutiske udbytte af træning blev der skelnet mellem træning på det kropslige niveau og træning på det funktionelle niveau. Medens det første bedst blev varetaget i sygehusregi, hvor der var brikse og redskaber, så blev det sidste bedst varetaget ved inddragelse af hjemmet samt en mulighed for dels at træne i hjemmet og dels at tilpasse træningen på sygehuset til de hjemlige forhold. Det at have erfaret hvad der er problematisk i eget hjem gav mening, for patient, terapeut og plejepersonale i forhold til at øve specifikke funktioner, på en specifik måde, på sygehuset. Kendskabet til hjemmet fokuserede sygehus-træningen ligesom det blev forsøgt at indrette træningsfaciliteterne til forholdene i hjemmet.

Det oplevedes som vigtigt, at patienterne forud for hjemmetræningen var afklaret med formålet med at tage hjem. Ellers kunne besøget i hjemmet blive til en løs snak og kaffedrikkeri, uden det store træningsmæssige udbytte. Samtidig var det svært for mange patienter, forud for hjemmetræningen, at have en forestilling om hvad målet skulle være. Det var ofte terapeuten der måtte foreslå hvad der skulle trænes. *'Deres verden er vendt så meget*

op og ned at de egentligt ikke ved hvad for et liv de har. De har fornemmelsen af det og de kan også godt huske det, men de kan ikke forklare det. 'Hvordan kommer du rundt i dit køkken eller hvordan ja, så beskriver de hvordan det var inden de blev syge'. Det er svært at forestille sig hvordan det er nu, inden man har prøvet det. Derfor giver det noget i forhold til den målsætning man laver når man kommer hjem, det bliver mere virkeligt for dem, de bliver mere engageret i målsætningen fordi den pludselig bliver tydelig for dem'.

En terapeut fortalte at hun oplevede en slående forskel, hvor de patienter der deltog i hjemmetræning i højere grad blev i stand til at sætte mål. *'De år jeg har arbejdet med neurologiske patienter, det har været enormt svært at få dem til at være med til at sætte mål. Jeg har ikke haft svært ved at få nogen af dem [der deltager i hjemmetræning] til at være med til, på et eller andet plan, at sætte mål. De er bare så målbevidste'.*

Indsigten i patientens tidligere liv og netværk gjorde at terapeuten hurtigere blev klar over hvad træningen skulle dreje sig om. Terapeuterne var usikre på om de mål de satte sammen med patienterne blev anderledes i forbindelse med hjemmetræning eller om det der ændrede sig, var den måde hvorpå der blev arbejdet hen imod målene. Træning i hjemmet fik ofte et andet indhold end træning på sygehuset. Der blev talt om at være mere modig i hjemmet, i højere grad at prøve ting af sådan som patienten ønskede at gøre dem, som f.eks. at stå op i badekarret.

At opleve patienten i eget hjem gav en bedre fornemmelse af hvad det var for et menneske man havde med at gøre. Den bedre indsigt gav en mulighed for en mere åben og ærlig dialog med patient og pårørende og dermed en bedre kvalitet i det terapeutiske arbejde. *'Jeg synes da også ens faglige vurdering først kan komme når man har prøvet det af hjemme. Jeg kan ikke udtale mig om hvordan vedkommende reagerer i sit eget hjem, før jeg har testet det'.*

'Der er bare så meget i det her hjem, det fortæller så meget om hvem den person er. Når jeg skal tage udgangspunkt i patienten, så er det vigtigt jeg ved hvem det er'. 'Der bliver taget fat om nogle af de ting som egentlig er lidt svære at tage hul på'.

Personalet fik et større indblik i patientens verden, på godt og ondt. Det kunne betyde såvel et øget engagement i forhold til patienten som etiske overvejelser; om til at træde ind i en andens hjem og om at blive bekendt med forhold, som patienten måske ikke ønskede at udstille. Det krævede respekt for den enkelte og dennes liv, hvilket dog ikke oplevedes som nyt, men som noget der i forvejen lå i den professionelle tilgang til faget.

At opleve patienten i eget hjem gav terapeuterne en ro i forhold til patientens fremtid, de oplevede sig mere sikre på at patienten og de pårørende var rustet til udskrivelsen. De opfølgende besøg efter udskrivelsen gav et indblik i hvad der virkede i det lange forløb, og en mulighed for at anvende denne viden i efterfølgende rehabiliteringsforløb.

6.7 Organisatoriske forudsætninger og konsekvenser, i rehabiliteringsenhederne

Det var forskelligt for de enkelte rehabiliteringsenheder, om det var en mindre gruppe af terapeuter eller alle der deltog i hjemmetræningen. Oftest deltog såvel ergoterapeut som fysioterapeut i det første hjemmebesøg. Hvem der varetog de efterfølgende hjemmetræningssessioner afhang af den funktion der blev trænet.

Det vurderedes at være vigtigt, for den terapeut der var tilknyttet en patient, selv at have været i patientens hjem. Det gav ikke samme forståelse at blive orienteret af en anden terapeut der havde været på hjemmebesøg. Derimod kunne det godt være en anden der varetog træningen i hjemmet eller dele af denne. Det oplevedes som værdifuldt at være flere der kom i samme hjem. Det var forskelligt hvad man så og dermed også hvad man blev blind for, ved at komme tæt på patienten. Derfor kunne det være godt at sparre med en kollega.

Det vurderedes ligeledes vigtigt at alle i afdelingen kunne varetage hjemmebesøg for at gøre denne ydelse tilstrækkelig fleksibel i forhold til den enkelte patients behov. Alternativt skulle

patienten allerede ved indlæggelsen tilknyttedes en specifik hjemmetræningsgruppe, eller skifte kontaktperson i forbindelse med hjemmetræning. Det vurderedes ikke at kræve andre færdigheder end dem der allerede lå i grund-uddannelserne og specialiseringen indenfor hjerneområdet, at hjemmetræne. Derimod blev erfaring anset for at være en forudsætning og en vis robusthed og situationsfornemmelse for at være et plus. Det ville ikke være forsvarligt at lade en nyuddannet tage hjemmetræningen alene.

Plejepersonalet havde pga. manglende ressourcer kun i meget få tilfælde været med på et hjemmebesøg. Der hvor det var sket oplevedes der et stort udbytte af at kende patientens hjem i forhold til, at tilrettelægge plejen til det liv vedkommende skulle tilbage til. Ligeledes oplevede plejepersonalet at have viden der var anvendelig for såvel terapeuter som den kommunale hjemmepleje.

Det var ressourcekrævende at lave hjemmetræning, hvor især distancen til hjemmet kunne gøre det meget tidskrævende. Det betød, at de anvendte ressourcer gik fra andre funktioner i rehabiliteringsenheden. Et hjemmebesøg kunne således betyde, at der blev trænet meget lidt med patienten resten af ugen.

I projektet var der en række forhold der skulle opfyldes hvorved tilrettelæggelsen af hjemmebesøg og træning blev ufleksibel. Det første hjemmebesøg skulle ligge indenfor de første 10 dage, hvilket oplevedes at have presset personalet til indimellem at foretage besøget tidligere end det var hensigtsmæssigt. Samtidig erkendtes det at hjemmebesøg, der fagligt var vurderet til at være for tidligt, indimellem blev en stor succes. At antallet af hjemmetræningssessioner under indlæggelsen og efter udskrivelsen lå nogenlunde fast, var forståeligt men ikke altid hensigtsmæssigt. De opfølgende besøg efter at patienten var udskrevet oplevedes som relevante, dog vurderes der ikke altid at være behov for to besøg.

Hvis hjemmetræning skulle i drift vurderedes det fremover at måtte være et prioriteret område i organisationen således at det var en del af det der blev tilbudt på stedet og således at ressourcerne blev prioriteret til det. Derudover måtte det prioriteres meget nøje for hvem, hvornår og i hvilket omfang det var relevant at hjemmetræne den enkelte.

6.8 Samarbejde med kommunerne, forudsætninger og konsekvenser

Da langt de fleste patienter udskrives med en genoptræningsplan og/eller behov for hjemmepleje, var det afgørende for patientens fremtidige funktionsniveau hvorvidt samarbejdet med kommunen lykkedes.

Det oplevedes nødvendigt, men i mange tilfælde utilstrækkeligt, med visitationsmøder og en skriftlig genoptræningsplan. Der hvor samarbejdet lykkedes bedst var når der derudover skete en direkte faglig overlevering mellem terapeuterne fra rehabiliteringsenheden og de terapeuter der skulle varetage den videre træning.

Et godt samarbejde og eventuel fælles hjemmetræning med de kommunale terapeuter inden udskrivelsen oplevedes at resultere i en tidligere kommunal indsats og at der blev skabt kontinuitet i træningsforløbet. Det gav en mulighed for både at dele viden, at afstemme indbyrdes forventninger og at lave konkrete og holdbare aftaler i forhold til det videre forløb. Derudover oplevedes samarbejdet mellem terapeuterne, i patientens hjem, at kunne skabe en tillid mellem patient og den terapeut der skulle varetage det videre forløb. *'I den periode hvor patienterne er enormt sårbare så får de en fornemmelse for hvad vi står for og om de synes de kan stole på os, og den der tillid den bliver egentlig givet videre til de kommunale terapeuter, der hvor vi har en interaktion'*

Der var stor forskel på samarbejdet med de kommuner der deltog i projektet. Nogle kommuner oplevedes at yde en struktureret indsats og let adgang til ansatte med stor viden på hjerneskeadeområdet. I andre kommuner var samarbejdet personafhængigt eller vanskeliggjort på grund af hyppig omstrukturering. I enkelte kommuner oplevede terapeuterne ved hver ny henvendelse at skulle redegøre for projektet og dets formål medens det i andre kommuner var

administrative forhold der syntes at spænde ben for et tidligt samarbejde. Her måtte en administrativ visitation afventes inden der kunne gives kommunale ydelser i forbindelse med hjemmebesøg, træning eller patientens egne besøg i hjemmet. I nogle tilfælde var det nødvendigt at sende en midlertidig genoptræningsplan for at etablere et samarbejde med terapeuterne forud for udskrivelsen.

De opfølgende besøg efter udskrivelsen gav terapeuterne mulighed for at vurdere og dermed også lære af den overlevering der havde været til kommunerne. Hvor der i nogle kommuner havde været en glidende overgang havde det andre steder vist sig, at genoptræningsplanen ikke var effektueret efter udskrivelsen, fordi der var ventetid eller fordi det ikke havde været muligt i den kommunale organisation at levere det, som var beskrevet fra rehabiliteringsenheden.

Udover at viden gik tabt ved en manglende overlevering oplevedes det også, at patienter der havde behov for personlig assistance fra hjemmeplejen havde tabt det tillærte efter udskrivelsen. Problemet var, ifølge personalet i rehabiliteringsenhederne, at det kommunale plejepersonale havde dårlige vilkår for at vedligeholde de tillærte funktioner, idet de manglede både tid og viden.

Derfor var det ønskeligt med et overlap mellem rehabiliteringsenhederne og plejepersonalet i kommunerne ved udskrivelse af meget plejekrævende patienter. *'Det er jo hjemmehjælpen der kan være med til at gøre om det bliver en succes i hjemmet. Fordi det er den håndtering som gør om patienten bliver mere sikker og bevarer en vis grad af selvhjælp. Det er jo dem der er nøgleperson, og så er det frustrerende at de er så svære at få fat på'*.

Medens et samarbejde mellem terapeuter fra rehabiliteringsenhederne og plejepersonale var lykkedes med nogle kommuner havde det ikke været muligt i forhold til andre. Der hvor det var lykkedes at etablere et direkte samarbejde oplevedes en stor åbenhed og velvilje både hos terapeuter og plejepersonale, og et potentiale for indbyrdes læring.

Plejepersonalet i rehabiliteringsenhederne ville også gerne et sådant samarbejde men havde vanskeligt ved at finde ressourcer til det. *'Det er jo dem, der tager over bagefter, og skal pleje dem i måske årevis. Der kan man sige at man giver det godt ud hvis de får en god start'*.

'Der er nogle enkelte projekter hvor plejepersonalet tager med ud og overleverer til hjemmeplejen og viser hvordan man gør det, for at de kan bruge de ting, som patienten har lært. Og det vil være godt, at vi som plejepersonale kunne tage med ud og vise dem i kommunerne. De kunne lære noget af os ... men det ville jo også udvide vores verden, at samarbejde med kommunerne'.

Terapeuterne oplevede det hensigtsmæssigt at deres opfølgende besøg lå hurtigt efter udskrivelsen. Det gjorde det muligt at rette op på misforståelser eller andre u hensigtsmæssigheder. Hvis besøget lå for længe efter udskrivelsen mentes det at kommunen kunne opleve det som en kontrol af deres indsats. Derudover mente terapeuterne at kunne blive sat i et dilemma hvis de oplevede ting der ikke fungerede; hvor de på den ene side var de forpligtiget til at gøre noget og på den anden side ikke ville vide hvis opgave det var, at gøre noget.

7. Personale i primærkommunerne

7.1 Informanter

I alt 16 informanter deltog, fordelt på 6 informanter i hver af de to fokusgruppeinterviews, to informanter i det efterfølgende interview og to informanter i telefoninterviews. Af tabel 4 fremgår det, at deltagerne repræsenterede ni kommuner og forskellige funktioner i forhold til hjerneskeadeområdet. Alle informanter havde erfaring med projektet; strækkende sig fra den overordnede koordinering internt i kommunen og ift. neurorehabiliteringsenhederne, til at

være direkte involveret i træning og/eller pleje af personer med apopleksi, hvoraf enkelte havde deltaget i hjemmetræning.

Tabel 4. Informanter i interviews med personale i de deltagende primærkommuner

Profession/Stilling	Kommune	Samarbejder med*
Ergoterapeut i neurologisk team	Ålborg	Brønderslev
Fysioterapeut i neurologisk team	Ålborg	Brønderslev
Ergoterapeut i lokalområde	Ålborg	Brønderslev
Koordinator for hjerneskadeområdet	Frederikshavn	Brønderslev
Ergoterapeut i træningscenter	Sæby	Brønderslev
Ergoterapeut i træningsenhed	Hjørring	Brønderslev
Fysioterapeut i træningsenhed	Hjørring	Brønderslev
Koordinator for hjerneskadeområdet	Skive	Skive/Hammel
Fysioterapeut, kontaktperson i projektet	Midtjylland	Ringe
Hjemmeplejeleder i rehabiliteringsteam	Odense	Ringe
Teamleder i genoptræningsenhed	Odense	Ringe
Ergoterapeut i genoptræningsenhed	Odense	Ringe
Ergoterapeut, kontaktperson i projektet	Nyborg	Ringe
Social og Sundhedsassistent i plejecenter	Svendborg	Ringe
Ergoterapeut i neurologisk team	Svendborg	Ringe
Fysioterapeut i neurologisk team	Svendborg	Ringe

*Neurorehabiliteringsenhed

7.2 Samarbejde med rehabiliteringsenhederne

I projektet blev der samarbejdet mellem få rehabiliteringsenheder og mange kommuner. At de deltagende kommuner derudover ofte var opdelt i mindre enheder gjorde, at erfaringerne med projektet blev spredt på mange personer, der måske blot havde erfaring fra en enkelt patients forløb.

Selvom dette vanskeliggjorde en kommunal evaluering af projektet var den generelle holdning, at det gav god mening med et tværsektorielt samarbejde, at kommunerne rigtig gerne ville samarbejde med rehabiliteringsenhederne og at dette samarbejde også eksisterede udenfor og forud for projektet. Kommunernes omfattende opgaver i forhold til borgere med apopleksi og en generelt tidligere udskrivelse var dog med til at øge behovet for overlevering, for koordinering og for kommunale kompetencer indenfor området. *Apopleksiområdet er så specielt, og at indlæggelsestiden på området også er blevet kortere betyder at vi får borgere ud med nogle akutproblemer på en anden måde end vi gjorde år tilbage. Det er der hvor overleveringen, også til plejepersonalet, er så vigtig fordi de kommer ud og har nogle spise og synke-problemer, de har måske sonde og der skal måske arbejdes med noget mundstimulering osv. Derfor er det utroligt vigtigt at vi har de kompetencer for at kunne varetage det her område og de kompetencer kan blandt andet skabes i mødet med specialisterne'.*

I forbindelse med udskrivelse efter et ophold i en rehabiliteringsenhed foregik der en kontakt mellem enheden og den kommune, som patienten boede i. Kontakten handlede om at indgå aftaler om kommunens varetagelse af plejemæssige og/eller træningsmæssige opgaver, om levering af hjælpemidler eller udførelse af boligændringer.

Kontakten blev initieret af rehabiliteringsenheden i forbindelse med patientens (selvstændige) hjemmebesøg, i forbindelse med hjemmetræning eller forud for udskrivelse. Kontakten kunne foregå ved en skriftlig genoptræningsplan der blev sendt fra rehabiliteringsenheden til kommunen og/eller ved en udskrivnings-konference, der foregik på sygehuset med deltagelse

af kommunal visitator, patient og pårørende. For de patienter der deltog i hjemmetræning foregik der derudover et møde i patientens hjem med deltagelse af terapeuter fra rehabiliteringsenheden, kommunal visitator og evt. trænende terapeut(er) og/eller plejepersonale. I enkelte tilfælde deltog terapeuter fra kommunen i en eller flere hjemmetræningssessioner sammen med terapeuter fra rehabiliteringsenhederne.

Alle former for kontakt vurderes som væsentlige, idet de hver især tjente et formål. Medens udskrivnings-konferencen havde et mere overordnet bevillingsmæssigt formål med deltagelse af den kommunale visitator, så havde den direkte overlevering mellem terapeuter og/eller plejepersonale et mere fagligt formål. Hvor det første udmærket kunne foregå i sygehusregi, så oplevedes det sidste bedst at foregå i eget hjem.

Formålet med kontakten havde betydning for hvem i kommunen der deltog. Det betød at rehabiliterings-enheden måske skulle samarbejde med flere, og organisatorisk adskilte, kommunale medarbejdere. Herunder dem der visiterede og dem der udførte hhv. træning og pleje. I kommunerne var der en erkendelse af at det kunne være svært for rehabiliteringsenhederne at vide hvor de skulle henvende sig. I nogle kommuner var der ansat en koordinator for hjerneskadeområdet.

Selvom der i forbindelse med projektet var udpeget kontaktpersoner i kommunerne fungerede det ikke alle steder og det varierede hvordan kontakten i forhold til den enkelte patient blev skabt. Det var vigtigt at et evt. møde blev etableret i tilstrækkelig tid til at de relevante deltagere kunne frigøres. Det kunne være problematisk hvis beskeden skulle gennem flere led i det kommunale system, hvis mødeindkaldelsen var ufleksibel (en bestemt dato og tidspunkt), hvis indkaldelsen kom mindre end en uge før mødet, eller hvis formålet med mødet var uklart, og det dermed var uklart for hvem det var relevant at deltage. *'Det kan godt være svært; man får en mail om onsdagen om, at det er tirsdag i næste uge. Min hverdag er sådan rimeligt struktureret også i forhold til de borgere vi har. Hvis man skal til at rykke rundt på min kalender så bliver det altså mange ting der vælter med så kort varsel'.*

'Hvis man skrev hvad fokus var i de træninger så vi kunne se hvor vi kan byde ind med noget'.

7.3 Incitamenters samt fremmende og hæmmende faktorer for samarbejde

Formålet med et tidligt samarbejde i hjemmet var tryghed for patient og pårørende gennem overlevering og en glidende overgang. Således at der inden udskrivelsen var klare aftaler og viden om hvem der skulle varetage de aftalte ydelser *'Det synes jeg er en væsentlig fordel, og at man måske reelt set hjælper borgeren endnu længere på færre ressourcer og netop at man ikke udsætter borgeren for at skulle igennem det der opstartsforløb en gang til, med helt nye folk. De har mødt dem ude på hjemmetræningsbesøgene så de ved godt hvem der kommer'.*

'Overlevering og samarbejde ligger bedre inden udskrivelsen, at man har deltaget i noget træning og har været sammen i enten hjemmet eller på sygehuset til noget træning, sådan at man som kommune er klar til at modtage borgeren ved udskrivelsen og har helt styr på hvad det er der er blevet arbejdet med'.

Det tværsektorielle samarbejde skulle sikre en god overgang med fælles afstemning af forudsætninger og muligheder. At blive udskrevet efter apopleksi, og skulle klare sig i eget hjem efter et både voldsomt og intensivt forløb, kunne være en stor udfordring. Det ansås derfor som vigtigt for det videre forløb at patienten og dennes familie forud for udskrivelsen var informeret om hvad der kunne forventes og rummes efter udskrivelsen, herunder træningsintensitet og udvikling af færdigheder. *'Det handler om at få det formidlet hvad man kan forvente rent træningsmæssigt når man har haft en apopleksi. De har været i en fase hvor de kan forvente en effekt af træningen lynhurtigt, hvor vi møder dem et andet sted hvor det er fladet ud, og det er vigtigt at de allerede fra sygehusets side begynder at gøre opmærksom på det. Vi møder nogen der kommer hjem og ikke kan forstå hvorfor det går langsommere og*

specielt synes de også det er for dårligt at vi ikke stiller mere op, for så kunne de jo rykke meget mere. Det skal man i hvert fald arbejde sammen om, at der bliver en god overgang'.

'Nogen af dem kommer med kæmpe træningsprogrammer fra rehabiliterings-enheden som de simpelthen ikke kan overskue, så nogen af dem lægger det bare ned i skuffen'.

En god overlevering skulle også sikre at det opnåede funktionsniveau blev bevaret efter udskrivelsen. *'De skal føle at tingene hænger sammen og der ikke er et slip fra hospital til kommunen. Der er selvfølgelig også noget økonomi i det. Hvis borgeren bliver dårligere når de kommer hjem så bliver de jo også dyrere men hvis man i modsat fald kan holde niveauet eller løfte det, så bliver det billigere i sidste ende'.*

Ved udskrivelse af patienter med behov for en omfattende kommunal indsats var det af stor værdi, at de kommunalt ansatte terapeuter, der skulle varetage den videre træning, havde en direkte kontakt med terapeuter fra rehabiliteringsenheden, og gerne i patientens hjem. *'Man forstår ikke alt i den genoptræningsplan, man kan sidde med et billede af en patient, og så kommer man ud til noget andet'.*

'Også bare det at observere hjemmet og være i hjemmet, det giver også et forspring og en viden om hvordan man bedst griber det an'. 'Det er fint nok hvis visitator tager ind og hører om sagen sådan at man får en allround viden om den person man får hjem på et tidspunkt, men overleveringen den skal foregå i hjemmet'

En tidlig og direkte dialog, klare aftaler og et fælles sprog blev anset for at fremme samarbejdet. *'At man har dialog med hinanden, det er ikke nok at sende nogle papirer og en status; her kan du se hvad vi har arbejdet med og hvad vi er kommet til. Det er i den der direkte dialog terapeuterne imellem, og det kunne i øvrigt også være plejepersonalet. Jeg tror også, hvis man får sådan nogle ting organiseret og procedurer skrevet ned, så fremmer det også at man ved hvad hinanden gør og hvem der tager initiativet til hvad, sådan at man ikke misser tingene. At vores IT systemer kan snakke sammen og at der bliver en smidig arbejdsgang og man hurtigt kan sende ting til hinanden. Bare det at det går hurtigt, at man ikke skal vente på papirer. Og også at man har det samme teorigrundlag i træningen, at det er de samme principper man går ind for, det er også noget af det man kan sige der fremmer. Så det er også noget med at vi snakker samme sprog'.*

At erfaringen med hjemmetræning blev spredt på mange kommuner betød imidlertid at de enkelte medarbejdere kun fik erfaringer fra et enkelt, eller få, forløb og i et samarbejde med forskellige terapeuter fra rehabiliteringsenheden. Udover dette forhold betød forskellige strukturer, samtidige omstruktureringer i kommunerne og det forhold at flere kommuner først blev involveret efter at projektet var startet, at der på det generelle og overordnede niveau hverken blev opbygget en større viden om hinandens kultur, eller gode strukturer for samarbejdet. I stedet oplevedes de gode erfaringer at være personafhængige. *'Hvis det skal fungere ordentligt så skal der køres parløb, så begge får ejerskab af det. For jeg tror der er så stor forskel på kulturerne og hvordan man tænker i forhold til træning så når man ikke rigtig hinanden'.*

Såvel det faglige som det økonomiske grundlag for kommunale rehabiliteringsydelse efter en indlæggelse var, at der forelå en genoptræningsplan fra sygehuset. At en sådan plan først udfyldtes og sendtes til kommunen i forbindelse med udskrivelsen kunne udgøre en barriere for kommunerne i forhold til at indgå i træningen medens patienten stadig var indlagt. Da det var væsentligt for de deltagende kommuner at få etableret det tidlige samarbejde var det i forbindelse med projektet løst gennem midlertidige genoptræningsplaner, eller ved at kommunerne havde bevilget ressourcerne uden at der lå en plan. Hvis hjemmetræning skulle gøres permanent måtte der findes en løsning på dette. *'Det er jo noget man på ledelsesplan har valgt at sige at det er noget vi prioriterer og det har været et problem i forhold til vores bevillinger. Man laver en bevilling når genoptræningsplanen foreligger og ikke på en foreløbig genoptræningsplan, så de gange vi har været med til hjemmetræning, der har vi ikke*

haft en bevilling og vi har ikke derfor reelt ikke fået penge for den tid vi har brugt. Så kan man så gå ind og lave noget 'filumdik' bagefter når man får en bevilling og sige at så har vi på forhånd brugt nogen timer på den bevilling, men det er faktisk noget rod. Så det er i hvert fald noget der på kommunalplan skal findes en løsning på, hvis det bliver en mere permanent løsning, at vi kommer ud mens de er indlagt'.

Stor afstand til rehabiliteringsenheden kunne ligeledes udgøre en barriere for et samarbejde, i patientens hjem eller på sygehuset, idet lang transport udtrættede patienten og betød store omkostninger i personale tid.

7.4 Hjemmetræning under indlæggelse

Generelt oplevedes det som værdifuldt for såvel patienter som deres pårørende at komme hjem under indlæggelsen. Det var et led i en erkendelse og forberedelse til udskrivelse og den hverdag der fulgte.

Et fælles møde i hjemmet gav personalet, både i rehabiliteringsenheden og i kommunen en unik mulighed for et indblik i såvel patientens som hele familiens situation og dermed hvilken hjælp og træning der var behov for. De pårørende var den største ressource og det var utrolig vigtigt at de blev inddraget, informeret og at de oplevede sig trygge ved den nye situation som apopleksien havde medført.

Ved en vurdering af om hjemmetræning under indlæggelse var relevant for alle patienter blev der skelnet mellem træning og vedligeholdelse af funktioner. *'Er det træning på henblik på at kunne varetage opgaver i hjemmet eller er det i virkeligheden mere en overlevering til plejepersonalet i forhold til hvordan de hjælper med at vedligeholde det funktionsniveau patienten allerede har, der kan man så snakke om at den overlevering burde ske til plejepersonalet - i en perfekt verden til alle med apopleksi'.*

At træne funktioner i hjemmet blev anset for relevant og hjemmetræning var således en del af det kommunerne allerede tilbød. Det vurderedes at de patienter, hvor der både var et potentiale for træning i hjemmet og et behov for hjælp til at overføre tillærte funktioner til hjemmet, var dem der profiterede mest af hjemmetræning under indlæggelsen.

Der vurderedes ikke at være etiske problemer i forhold til at hjemmetræne men et behov for at begrænse deltagerantallet idet et møde med mange deltagere kunne virke overvældende for patient og pårørende. Derudover ansås det som vigtigt at udvise respekt for hjemmet. *'Man skal være meget bevidst om ikke at flytte rundt på møbler og insistere på ting, men have meget respekt for at det er dem der bor der. Jeg har set at man har pisket rundt og flyttet for at give plads til kørestolen og dit og dat, altså man skal virkelig bruge gefühl'.*

7.5 Videns deling

Der var en generel accept af vigtigheden af at dele viden på tværs af sektorerne, for derigennem at styrke og højne fagligheden. *'Hvis vi vil forbedre og effektivisere det forløb så bliver vi nødt til at gøre brug af hinandens viden'.*

7.5.1 Terapeuter

De kommunale terapeuter havde brug for såvel specialiseret viden om apopleksi, som for specifik viden om den enkelte patient. Tilsvarende mentes terapeuterne i rehabiliteringsenhederne at have brug for viden om såvel patientens hjem som om de kommunale forhold. *'Især efter kommunalreformen har trænings-områderne i kommunerne ændret sig meget, og det kan måske være nemmere at tilrettelægge det der anbefales som træning, når man rent faktisk ved hvad det er kommunerne stiller op til'.*

Derudover mentes det konkrete samarbejde at være med til at nedbryde eventuelle fordomme og at åbne for en gensidig kontakt og dialog. *'Det er klart at hvis man aldrig har kontakt til*

kommunale terapeuter, så er det også svært at have et billede af hvad vi kan eller ikke kan, og det samme den anden vej'.

'Hvis man skal drage nytte af hinanden så er det også vigtigt at man laver nogle praktiske ting hvor vi kan lære af sygehusets terapeuter. De er måske lidt mere specifikke inde på kropsniveau medens kommunens terapeut er mere på et deltagende niveau... vi har meget at give på begge sider'.

Det personlige møde i patientens hjem og deltagelse i hjemmetræning med terapeuter fra rehabiliterings-enheden gav såvel faglig som personlig viden om den konkrete patient og de nære pårørende. *'Jeg vil helst at vi har et møde med patient og pårørende i eget hjem og med os terapeuter og fra rehabiliteringsenheden. Hvor vi taler sammen og har en plan hvor vi udvikler nogen ting og så har vi også en træningsseance, enten i det forløb eller ved et nyt møde derhjemme. Det ville jeg savne hvis vi bare skulle ind på sygehuset'.*

'Jeg vil gerne have noget træning hvor vi ser hvad der har været lavet og hvor skal jeg kobles på'.

Den kommunale træning kunne efter patientens udskrivelse foregå såvel i dennes hjem som i træningscentre. Hjemmetræning under indlæggelse ændrede således ikke på hvilken kommunal træning der blev tilbudt.

Derimod oplevedes træningen både at komme hurtigere i gang og at starte på et højere niveau. Ved at bygge videre på den viden om patienten og dennes træningsbehov og den tillid der var opbygget mellem patient og terapeuter fra rehabiliteringsenheden kunne den kommunale træning tilrettelægges og dermed starte umiddelbart efter udskrivelsen. *'Det skaber tryghed at patienterne ved at vi taler sammen ... [ellers] føler de simpelthen at det ikke bliver koordineret, og i forvejen er det jo kaos. ... Jeg får noget gratis. Den kontakt de har haft på sygehuset, den får jeg lov til at få lidt del i, så kommer hende den fremmede jo ikke, for så er jeg jo allerede en del af den træning der har foregået, jeg skal så bare føre den videre i hjemmet'.*

At patienten havde hjemmetrænet betød at der ikke skulle startes forfra ved udskrivelsen, tingene var afprøvet, der var noget at bygge videre på. *'Overførselsværdien, er bedre når man nu både har terapeuter fra kommunen og sygehuset med samtidig'.*

'Man kan komme i gang med træningen med det samme. Der er ikke først en hel masse der skal afklares og afdækkes ... jeg er meget mere forberedt'.

'Det med samarbejdet i det hele taget, altså, det giver da meget bedre kvalitet i resultatet af træningen'.

Det specifikke faglige og personlige kendskab til patienten kunne gennem det personlige møde formidles fra rehabiliteringsenheden til den der skulle varetage det videre forløb. *'Der kan jeg jo suge guldkorn ud af sådan en ergoterapeut der har trænet med den samme borger i løbet af tre måneder, også lige præcis fordi det er min egen faggruppe og vi så lige præcis kan videregive de der små stikord der gør forskellen. Så sparer man simpelthen en masse arbejde både for en selv men også for borgeren. Så er han fri for at skulle sidde og forklare sig selv en gang til. Jeg sparer også en masse tid og penge og krudt på først at finde ud af hvad det er for en person jeg sidder overfor ... det er et stort forspring at have i sådan et træningsforløb'.* Såvel det personlige kendskab som det tidligt etablerede samarbejde gav de kommunale terapeuter en mulighed for efter udskrivelsen at kontakte terapeuter i rehabiliteringsenheden der havde kendskab til, og kunne huske den enkelte patient. *'Også det med at man ligesom kan spørge til råds, hvis jeg oplever noget efterfølgende så kan jeg ringe til de samme terapeuter og fortælle hvad jeg har oplevet og spørge om det er noget de kan genkende og så kan man få en dialog om det'.*

'På den måde synes jeg også at det nu er nemmere at tage telefonen og ringe, for før var der et navn på en genoptræningsplan men nu har man et ansigt på'.

'Jeg er blevet opmærksom på hvor meget jeg kan hente hvis jeg lige ringer, frem for at bruge tre timers træning på at komme frem til hvad der gør at patienten rykker'.

Forud for det første møde i hjemmet var det vigtigt at struktur, indhold og rollefordeling var på plads, så alle vidste hvad der skulle ske. Det var vigtigt at terapeuten fra rehabiliteringsenheden var den styrende for mødet idet det var hende der kendte patienten og familien. Det var ikke alle terapeuter der havde kunnet dette. Enkelte oplevedes som værende usikre og afventende på at den kommunale terapeut tog føringen. Men det havde hun ingen forudsætning for da hun hverken kendte patient eller hjem.

Det oplevedes vigtigt at samarbejde foregik som en dialog og at det foregik før udskrivelsen evt. med et opfølgende møde kort tid efter udskrivelsen. Da det var forskelligt hvad de enkelte kommuner tilbød og da ordlyden i genoptræningsplanen havde betydning for de kommunale bevillinger ansås det af værdi at terapeuterne fra rehabiliteringsenhederne indgik i en dialog om dette med de kommunale terapeuter i den enkelte kommune. Derudover oplevedes det som hæmmende for den kommunale terapeuts videre samarbejde med patienten hvis der fra rehabiliteringsenheden lå en alt for fast plan for forløbet efter udskrivelsen. Det afskar terapeuten fra at anvende egen faglig viden og sammen med patienten at formulere målsætninger og realistiske planer for den kommunale indsats.

7.5.2 Plejepersonalet

Der var såvel en forventning som et ønske om at også det kommunale plejepersonale fik et fagligt løft gennem hjemmetræningsprojektet. *'Det var tydeligt blandt hjemmeplejelederne da de blev præsenteret for dette projekt og den her ide, om at specialister indenfor denne patientgruppe ville komme hjem og instruere og overlevere og lære fra sig Det var jo en rigtig attraktiv tanke fordi det ofte er nogle svære og komplekse borgere at passe i eget hjem, alt efter om det er fysisk eller kognitivt de er skadet'.*

Men der syntes også at være en manglende afklaring af hvordan det skulle foregå. I en kommune var der en tydelig skuffelse i forhold til, at samarbejde og videns deling fortrinsvist var foregået mellem terapeuterne i de to sektorer. *'Selvfølgelig skal der være et godt samarbejde sektorerne og terapeuterne imellem, men terapeuterne er der jo oftest kun 1-2 gange om ugen og i et kort tidsrum og plejen kommer igen og igen og de har ikke oplevet at have det her tætte samarbejde med rehabiliteringsenheden og terapeuterne og har ikke oplevet at få den instruktion. Så for dem har det ikke været så givtigt som man kunne have ønsket sig'.*

I en plejeenhed oplevede plejepersonalet derimod at blive klædt godt på i forhold til de komplicerede plejeopgaver. Det skete dels ved at de fik instruktioner af terapeuterne fra rehabiliteringsenheden og dels ved at de kommunale terapeuter i stor udstrækning formidlede deres viden til plejepersonalet. *'Når det har været bedst så har de rykket ud i teams og lavet instruktioner og fulgt op på det og flyttet tværfagligheden fra den ene sektor til den anden'.*

At det lykkedes her mentes at være bestemt af; patienternes behov for pleje, plejepersonalets tilstedeværelse tæt på borgerens (pleje)hjem og af personlige forhold. *'det kan have noget at gøre med hvem der har lavet opgaven, i forhold til at kommunikere, flair for håndtering og arbejde i kommunalt regi, og at forstå det. Det tror jeg også har en betydning'.*

Arbejds miljøkravene og det generelle serviceniveau i hjemmeplejen oplevedes at kunne udgøre en barriere for at indarbejde træning i forbindelse med plejeopgaver herunder forflytninger. *'Nogle af de forflytninger de laver hernede [i rehabiliteringsenheden], det må plejen jo slet ikke når de kommer hjem. De har lært at hvis borgeren ikke kan selv, så hedder det hjælpemiddel. Så kan det godt være at de her har trænet, at hvis jeg bare støtter det her knæ og hjælper med at få knæet frem så kan borgeren via fire små hop få flyttet sig, men det må de ikke når de kommer hjem'.*

At der således blev sat begrænsninger i forhold til patientens mulighed for at vedligeholde tillærte færdigheder kunne skabe utilfredshed hos patienter og pårørende. Hvorfor der var et behov både for at afklare forventninger inden udskrivelsen og for en generel dialog og åbenhed mellem de to sektorer ift. hvad der kunne forventes.

8. Sammenfatning og diskussion af interviews med personale i rehabiliteringsenheder og kommuner

På tværs af rehabiliteringsenheder og kommuner var der en meget positiv vurdering af og generel opbakning til at gøre muligheden for at hjemmetræne apopleksipatienter permanent.

Det vurderedes som vigtigt for såvel patienter og pårørende som for personalet, at mødes i patientens hjem for derigennem at vurdere og tilrettelægge udskrivelse og det videre forløb. Et hjemmebesøg under indlæggelsen vurderedes således som vigtigt for alle patienter, uanset om vedkommende forventedes at blive udskrevet til den hidtidige eller til en ny midlertidig eller permanent bolig. Opholdet i eget hjem var et vigtigt led i patientens og de pårørendes erkendelse og forberedelse for fremtiden. Derudover udgjorde hjemmet en god ramme for planlægning og overdragelse mellem personale i rehabiliteringsenheden og kommunen.

Hjemmetræning var ressourcekrævende både for patienten og for de professionelle, især hvis der var lang afstand mellem rehabiliteringsenhed og hjem. Samtidig vurderedes den at skærpe patientens motivation for og mål med rehabilitering. Hjemmetræning under indlæggelsen vurderes at have størst værdi for patienter der skønnedes at kunne varetage funktioner i eget hjem og for patienter der havde problemer med at overføre udførelsen af aktiviteter og funktioner fra en sygehuskontekst til den hjemlige kontekst. Hjemmetræning vurderedes at yde en god mulighed for på et tidligt tidspunkt at afdække problemområder og at handle i forhold til dem, inden patienten skulle udskrives fra rehabiliteringsenheden. At opleve patienten og de pårørende i egne omgivelser ydede en anderledes mulighed for at inddrage det tidligere liv og de pårørende for derved at øge træningens relevans og målrettethed i forhold til den fremtidige tilværelse.

Hjemmetræningen ydede mulighed for at terapeuter fra kommunen observerede eller deltog i den træning terapeuten fra rehabiliteringsenheden varetog sammen med patienten. Derigennem fik de kommunale terapeuter såvel generel faglig viden som viden om den konkrete patient og dennes hjemlige situation. Den tidlige involvering og videns deling skabte kontinuitet i forløbet og gjorde det muligt for de kommunale terapeuter at starte den efterfølgende træning tidligere og på et højere niveau. På tværs af sektorerne var der såvel en gensidig interesse for videns deling som en forventning til både at have brug for den andens viden og selv at have anvendelig viden.

Et reelt samarbejde mellem rehabiliteringsenhederne og kommunerne forudsatte en fælles afklaring af formålet med dette samt strukturer og retningslinjer for hvordan samarbejdet etableredes. Derudover forudsatte det en åben dialog mellem personale i de to sektorer og patienter og pårørende om forventninger, herunder om træningsintensitet, udvikling i færdigheder og hvad der kunne lade sig gøre i kommunen. Samarbejdet vurderedes at ligge bedst lige inden udskrivelsen evt. med en efterfølgende og opfølgende kontakt.

Projektet oplevedes fortrinsvist at have handlet om genoptræning og samarbejde mellem terapeuter i de to sektorer og i mindre omfang om den mere vedligeholdende træning der indgik i plejepersonalets handlinger i forhold til de patienter der havde behov for personlig assistance. Det oplevedes svært at vedligeholde de optrænede funktioner blandt patienter med behov for mere omfattende personlig pleje, herunder hjælp til forflytninger. Blandt personalet i rehabiliteringsenhederne var der en oplevelse af at patienterne efter udskrivelsen hurtigt mistede de tillærte færdigheder og blandt personalet i kommunerne var der en oplevelse af at

arbejds miljøloven og ressourcerne begrænsede mulighederne for at vedligeholde patientens funktioner, f.eks. i forhold til forflytninger.

Erfaringer og vurderinger fra interviews med personale i rehabiliteringsenhederne og kommunerne genfindes i andre danske undersøgelser af hjemmetræning. Således oplevedes et udbytte for patient og pårørende i forhold til motivation og tryghed (14,15), et terapeutisk udbytte med større patientinvolvering (14,15) og bedre samarbejde mellem de to sektorer (15). Ligeledes oplevedes hjemmetræning at være fagligt og personligt udfordrende samt ressourcekrævende og af størst udbytte for dem der var direkte involveret (15). De organisatoriske udfordringer internt i rehabiliteringsenheden og i samarbejdet mellem denne og den kommunale organisation samt betydningen af koordinering og fælles forståelse er indgående beskrevet i en undersøgelse fra 2006 (14).

9. Referencer

1. Smith JA, Flowers P, Larkin M. Interpretative Phenomenological Analysis. Theory, Method and Research. SAGE Publications, London 2009
2. Halkier, B. Fokusgrupper. Samfundslitteratur, Roskilde Universitetsforlag. Frederiksberg 2005
3. Nvivo: http://www.qsrinternational.com/products_nvivo.aspx
4. Kristensen FB, Sigmund H (red.). Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering. København Sundhedsstyrelsen, Enhed for Medicinsk Teknologivurdering 2007
5. Kjærgaard J, Mainz J, Carstensen T, Willaing I. Kvalitetsudvikling I Sundhedsvæsenet. København: Munksgaard Danmark 2001
6. Koch L, Wottrich AW, Holmqvist LW. Rehabilitation in the home versus the hospital: the importance of context. Disability and rehabilitation. 1998;20(19):367-372
7. Burton R. Living with stroke: a phenomenological study. Journal of Advanced Nursing. 2000;32(2):301-309
8. Pringle J, Hendry C, McLafferty. A review of the early discharge experiences of stroke survivors and their carers. Journal of Clinical Nursing. 2008;17:2384-2397
9. Greenwood N, Mackenzie A, Cloud G, Wilson N. Loss of autonomy, control and independence when caring: A qualitative study of informal carers of stroke survivors in the first three months after discharge. Disability and Rehabilitation. 2010;32(2):125-133
10. Baert I, Feys H, De Wit L, Putman K, De Weerd W. Stroke caregivers' strain: prevalence and determinants in the first six months after stroke. Disability and Rehabilitation. 2008;30(7):523-530
11. McKeivitt C, Redfern J, Mold F, Wolfe C. Qualitative Studies of Stroke. A Systematic Review. Stroke. 2004;www.strokeaha.org. DOI:10.1161/01.STR.0000127532.64840.36
12. Hochstenbach J. Rehabilitation is more than functional recovery. Disability and Rehabilitation. 2000;22(4):201-204
13. Konnerup, U. Fokusgruppeinterview – Hjemmetræning af apopleksipatienter. Droningluns Sygehus. 2008
14. Thønnings SF, Kabel S. Rehabilitering i hjemmet – når livet skal leves på ændrede vilkår. Hjerneskadecenter Nordsjælland, Frederiksborg Amt. 2006.
15. Jepsen B. Hjemmetræning af sygehusindlagte patienter med apopleksi. Udviklingsprojekt. Neurorehabiliteringsafdelingen, Sygehus Fyn, Ringe 2001.

10. Bilag

Bilag 1

Fokusgruppeinterview med patienter, interviewguide:

1. Vil I hver især præsentere jer med fornavn og ganske kort fortælle om jeres sygdomsforløb; hvad var jeres følgevirkninger i starten og hvor langt I er nået.
 2. Hvad er jeres erfaring med det første besøg derhjemme?
 - hvem deltog
 - hvad skete der
 - hvad fik I ud af det første besøg derhjemme
 - var besøget lagt på det rigtige tidspunkt
 -
 3. Hvordan er det at træne i hjemmet?
 - indhold/ relevans af træning
 - udbytte
 - fysiske muligheder/begrænsninger
 - at have andre ind i hjemmet
 4. Hvordan var samarbejdet med personalet?
 - med til at sætte mål for træningen i hjemmet
 - indflydelse på indholdet af træningen
 5. Hvordan påvirkede hjemmetræningen jer?
 - humøret
 - tankerne
 - motivationen
 - trygheden
 6. Hvordan påvirkede hjemmetræningen jeres pårørende?
 - involvering
 - tryghed
 - hjælp/belastning
 7. Hvordan er jeres oplevelse af overgangen fra sygehus til hjemmet?
 - ophold i hjemmet
 - udskrivelse
 8. Hvordan vil I vurdere den samlede rehabilitering (hjemme og på sygehus)?
 - udbytte
 - indhold
 - antal gange i hjemmet
 - timing af hjemmetræning
 - anbefale til andre
-

9. Ideer til det gode forløb

- indhold
- omfang
- organisering

10. Andre erfaringer eller forhold som vi endnu ikke har talt om?

11. Afslutning

- opsummering af forløb af fokusgruppeinterview
- takke for deltagelse
- mulighed for at kontakte mig ved spørgsmål eller behov for opfølgning

Bilag 2

Fokusgruppeinterview med pårørende, interviewguide:

1. Hvad er jeres erfaring med det første besøg derhjemme?
 - hvordan foregik det
 - hvad fik I ud af det første besøg derhjemme
 - foregik besøget på det rette tidspunkt
 - var I tilstrækkeligt informeret forud for besøget
 2. Hvad er jeres erfaringer med længerevarende hjemmebesøg (weekender)
 3. Under indlæggelsen var jeres mand/hustru hjemme sammen med personale fra sygehuset for, at træne og øve daglige gøremål
 - var I tilstrækkeligt informeret om hjemmetræningen
 - var det de rette ting/vigtige ting der blev øvet derhjemme
 - havde jeres mand/hustru udbytte af at der blev trænet/øvet derhjemme (øgede færdigheder/større sikkerhed/ændrede mål)
 - havde I udbytte af at der blev trænet/øvet derhjemme
 - hvad var jeres rolle i hjemmetræningen, kunne den være anderledes
 4. Hvordan var samarbejdet med sygehus personalet?
 - hvad betyder det at terapeuterne fra sygehuset kommer ind i jeres hjem
 - er samarbejdet med personalet anderledes derhjemme end på sygehuset, hvordan
 - har hjemmebesøg betydning for jeres forståelse af sygdommen og dens følger/virkninger
 5. Hvordan påvirkede hjemmetræningen jer?
 - humøret
 - tankerne
 - trygheden
 - forholdet til jeres mand/hustru
 6. Hvordan påvirkede hjemmetræningen jeres mand/hustru?
 - humøret
 - tankerne
 - motivationen
 - trygheden
 7. Hvordan er jeres oplevelse af skiftet fra sygehus til hjem?
 - hvordan var det for jer og jeres mand/hustru at komme hjem og skulle tilbage til sygehuset
 - var I godt forberedte ved udskrivelsen fra sygehuset
 - var der ting der viste sig efter udskrivelsen, og som I ikke var forberedte på
 - hvad er jeres erfaring med at terapeuterne fra sygehuset kom på besøg efter udskrivelsen
-

- har I samarbejde med kommunen, var de godt forberedte ved udskrivelse fra sygehuset
8. Hvordan vil I vurdere den samlede genoptræning, både den derhjemme og på sygehuset
- fik I udbytte af den (hjælp eller byrde)
 - var det de vigtige ting der blev trænet/øvet
 - foregik hjemmetræningen på det rigtige tidspunkt i sygdomsforløbet
 - hvad er jeres anbefaling til andre
9. Ideer til det gode forløb
- indhold
 - omfang
 - organisering
 - involvering af pårørende
10. Andre erfaringer eller forhold som vi endnu ikke har talt om?
11. Afslutning
- opsummering af forløb af fokusgruppeinterview
 - takke for deltagelse
 - mulighed for at kontakte mig ved spørgsmål eller behov for opfølgning

Bilag 3

Fokusgruppelinterview med personale i rehabiliteringsenheder, interviewguide:

1. Vil I hver især præsentere jer med fornavn, titel, arbejdssted og hvor længe I har arbejdet med hjerneskadet området.
 2. Er der en af jer der vil fortælle om en god hjemmetræningsseance, hvad var det der gjorde at den blev god.
 3. Er der en af jer der vil fortælle om en hjemmetræningsseance der gik dårligt, hvad var det der gjorde at den ikke blev god.
 4. Hvad gør det ved terapien, når den foregår i et privat hjem, i modsætning til på et sygehus?
 - målsætning
 - pædagogik
 - indhold af træning
 - valg af metode (hvad gør I konkret når I træner i et hjem, er det anderledes end på sygehuset, hvordan anderledes)
 - samarbejde med og relation til patient
 - samarbejde med og relation til pårørende
 5. Hvad betyder det for rehabiliteringsforløbet som helhed at der indgår hjemmetræning?
 6. Hvilken betydning har hjemmetræningen haft for afdelingens arbejde?
 - fagligt (planlægning, behandlings mål)
 - organisatorisk (struktur og samarbejde (internt/eksternt))
 - arbejdsflow, belastning og ressourcer (kan alle tilbydes hjemmetræning)
 7. Hvordan skal hjemmetræningsteamet organiseres?
 - sammensætning (mono/tværfaglig, hvilke fag)
 - størrelse, deltagelse (skal alle deltage), ledelse
 - samarbejde, kommunikation
 8. Hvad betyder hjemmetræning for terapeutens/sygeplejerskens rolle?
 - konduite, etik og værdier
 - ændrede krav til terapeuten/sygeplejersken og dennes kompetencer
 9. Hvad er jeres erfaringer i forhold til hjemmetræningens virkning?
 - hvilke patientprofiler profiterer mest (hvorfor)
 - hvilke patientprofiler profiterer mindst (hvorfor)
 - er hjemmetræning relevant og sikker for alle (gør mere skade end gavn)
 - hvad er de aktive ingredienser (hvad er det i hjemmetræningen, som har effekt)
 10. Hvordan har den afprøvede hjemmetræningsmodel fungeret? (**henvis til poster**)
 - det tidlige hjemmebesøg (senest på 10. dagen)
-

- de efterfølgende 6-8 hjemmetræningsseancer
 - de to seancer der ligger efter udskrivelse
 - timing af seancerne
 - hvad fremmer/hæmmer i forhold til modellen
11. Hvilken betydning har hjemmetræning haft for samarbejdet med primærsektoren?
- læring / vidensdeling
 - kontinuiteten for patienten
12. Hvordan sikres samarbejdet med primær sektor?
- hvem skal der samarbejdes med (terapeuter /hjemmepleje/praktiserende læger)
 - overdragelsen (hvornår og hvordan)
 - hvad hhv. fremmer/hæmmer samarbejde (struktur, magt, kultur)
 - skal primærsektoren være en integreret del af hjemmetræningsteamet
13. Er der etiske dilemmaer i forbindelse med hjemmetræning?
- patient/pårørende autonomi og værdighed (religion, moral, kultur)
14. Hvordan er jeres overordnede evaluering af hjemmetræningen?
- står ressourceanvendelsen mål med udbyttet
 - for personalet
 - for patienter
 - for pårørende (er der noget specifikt fokus på dem)
15. Har I gode ideer eller alternativer til den afprøvede hjemmetræningsmodel?
16. Afslutning
- opsummering af forløb af fokusgruppeinterview
 - takke for deltagelse
 - mulighed for at kontakte mig ved spørgsmål eller behov for opfølgning

Bilag 4

Fokusgruppeinterview med personale i primærkommuner, interviewguide:

Interviewet har overordnet to temaer, først vil jeg gerne at vi taler om samarbejdet mellem jer og sygehusets rehabiliteringsenhed og dernæst om selve hjemmetræningen og dens betydning (for jer og for patienterne).

17. Hvordan er samarbejdet foregået mellem kommunen og sygehusets rehabiliteringsenhed?
 - Overordnet (initiativ, hvem deltog, formelt/uformelt)
 - Konkret, i forhold til den enkelte patient
 - Hvor har samarbejdet foregået (mødested)
 - Kommunikationen: fysisk, telefonisk, skriftligt
 - Kommunikationen: envejs/tovejs
 - Har kommunen været en del af rehabiliteringsteamet eller er i kommet ind efterfølgende (reelt samarbejde vs. overdragelse)

 18. Hvad hhv. fremmer eller hæmmer samarbejdet
 - Struktur
 - Ligeværdighed, magt
 - Kultur

 19. Hvilket incitament har kommunen for samarbejde med sygehusets rehabiliteringsenhed?

 20. Hvilken betydning har samarbejdet haft?
 - For jeres videre arbejde med patienten
 - For kontinuiteten for patienten
 - Faglig betydning (vidensdeling)

 21. Har mødet (i form af hjemmetræning og samarbejde) med sygehusets rehabiliteringsenhed haft betydning for/påvirket den måde hvorpå I arbejder med rehabilitering?
 - Kompetenceudvikling
 - Intern organisering

 22. Har hjemmetræningen haft betydning for de kommunale tilbud til konkrete borgere?
 - efterfølgende rehabilitering/træning
 - andre kommunale tilbud

 23. Hvad betyder det for borgerens rehabilitering som helhed, at der indgår hjemmetræning under indlæggelse?

 24. Hvad betyder det tidlige fysiske møde i borgerens hjem for det videre forløb?
 - i forhold til borgeren
 - i forhold til pårørende
-

- i forhold til kommunalt personale
25. Hvad betyder det for træningen at den foregår i et privat hjem i modsætning til på et sygehus?
- indhold
 - relevans
 - involvering (borger, pårørende, kommunalt personale)
26. Hvad er jeres erfaringer i forhold til hjemmetræningens virkning?
- hvilke borgere profiterer mest (hvorfor)
 - hvilke borgere profiterer mindst (hvorfor)
 - er der etiske dilemmaer forbundet med hjemmetræning (hvilke)
27. Hvordan er jeres overordnede evaluering af den afprøvede hjemmetræningsmodel?
- omfang
 - timing
 - står ressourceanvendelsen mål med udbyttet
 - for kommunalt personale
 - for patienter/pårørende
28. Har I gode ideer eller alternativer til den afprøvede hjemmetræningsmodel?
29. Hvis hjemmetræning fremover skal være et permanent tilbud, hvordan skal det så organiseres i forhold til kommunen?
30. Afslutning
- opsummering af forløb af fokusgruppeinterview
 - takke for deltagelse
 - mulighed for at kontakte mig ved spørgsmål eller behov for opfølgning