

Marie Paasche Berg
Tale Ness Hynne

Sosiale omgivelser sin betydning for aktivitetsdeltakelse hos slagrammede med kognitive utfall

The importance of the social environment for
activity participation for persons with cognitive
outcomes after stroke

Bacheloroppgave i Ergoterapi
Veileder: Trine A. Magne
Juni 2022

Marie Paasche Berg
Tale Ness Hynne

Sosiale omgivelser sin betydning for aktivitetsdeltakelse hos slagrammede med kognitive utfall

The importance of the social environment for activity
participation for persons with cognitive outcomes
after stroke

Bacheloroppgave i Ergoterapi
Veileder: Trine A. Magne
Juni 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Tittel: Sosiale omgivers betydning for aktivitetsdeltakelse hos slagrammede med kognitive utfall.

Formål: Gjennom denne litteraturstudien ønsker vi å innhente kunnskap om betydningen av sosiale omgivelser for slagrammede, og hvordan dette henger sammen med kognitive utfall og aktivitetsdeltakelse i meningsfulle aktiviteter.

Problemstilling: Hvilken betydning har sosiale omgivelser for deltagelse i meningsfull aktivitet hos voksne med kognitive utfall etter hjerneslag?

Metode: Denne bacheloroppgaven er basert på en systematisk litteraturstudie hvor det er benyttet fem kvalitative og to kvantitative studier. Det er samlet, vurdert og analysert forskningsbasert kunnskap sett i lys av ergoterapeutisk aktivitetsteori og begrep for å belyse problemstillingen.

Resultat: Funnene fra de utvalgte studiene viser at personer som får kognitive utfall etter hjerneslag opplever støtte i de sosiale omgivelsene som en faktor som bidrar til økt deltagelse i meningsfulle aktiviteter.

Konklusjon: Denne litteraturstudien viser at sosiale omgivelser er en faktor som kan bidra til motivasjon og engasjement i aktivitet. En kan derfor konkludere med at de sosiale omgivelsene er av viktig betydning for deltagelse i meningsfulle aktiviteter for slagrammede med kognitive utfall.

Nøkkelord: Hjerneslag, kognitive utfall, usynlige vansker, voksne, sosiale omgivelser, deltagelse, meningsfull aktivitet.

Abstract

Title: The importance of the social environment for activity participation for persons with cognitive outcomes after stroke.

Purpose: Through this literature study we want to acquire knowledge about the importance of social environment for persons with stroke, and how this is connected with cognitive outcomes and activity participation in meaningful activities.

Topic question: What meaning does the social environment have for participation in meaningful activity in adults with cognitive outcomes after stroke?

Method: This bachelor thesis is based on a systematic literature study where five qualitative and two quantitative studies have been used. Research-based knowledge has been collected, assessed and analyzed in light of activity theory in occupational therapy and concepts to give insight on the problem.

Results: The selected studies show that people who have cognitive outcomes after a stroke find support in the social environment as a factor that contributes to increased participation in meaningful activities.

Conclusion: This literature study shows that the social environment is a factor that can contribute to motivation and engagement in activity. One can conclude that the social environment is an important significance for participation in meaningful activities for persons with cognitive outcomes after stroke.

Key words: Stroke, cognitive outcomes, invisible difficulties, adults, social environment, participation, meaningful activity.

Innholdsfortegnelse

1.1 Bakgrunn og forankring av tema	6
1.2 Problemstilling	6
1.2.1 Presiseringer og begrepsavklaringer	6
1.3 Oppgavens struktur	7
2. Aktivitetsperspektiv	8
2.1 Model of Human Occupation (MoHO).....	8
2.1.1 Roller.....	8
2.1.2 Sosiale omgivelser	9
2.1.3 Aktivitetsidentitet.....	9
2.2 Aktivitetsbalanse.....	9
3. Metode	10
3.1 Metodevalg.....	10
3.2 Innledende søk	10
3.3 Systematisk søk.....	11
3.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	12
3.5 Analyse.....	13
4. Resultat.....	14
4.1 Roller.....	14
4.2 Balanse mellom aktiviteter.....	14
4.3 Sosiale omgivelser	15
4.4 Motivasjon til deltakelse i aktiviteter.....	16
5. Diskusjon	16
5.1 Roller og aktivitetsidentitet.....	17
5.2 Prioritering av aktiviteter og aktivitetsbalanse.....	19
5.3 Sosiale omgivelser og motivasjon til deltakelse i aktiviteter.....	21
5.4 Implikasjoner for ergoterapi.....	23
5.5 Metodediskusjon	23
6. Konklusjon	24
Litteraturliste	25
Vedlegg 1. PICO-skjema	
Vedlegg 2. Utdrag fra søkehistorikk	
Vedlegg 3. Litteraturmatrikse for inkluderte studier	

1. Innledning

Hvert år er det omtrent 12 000 personer som rammes av hjerneslag i Norge, noe som utgjør en forekomst på ca. 35 tilfeller hver dag (Mathisen, 2021). Det er en av de hyppigste dødsårsakene på verdensbasis (Jørgensen et al., 2013, s.132-134). I Norge er hjerneslag den tredje største årsaken til dødsfall, og den største årsaken til uførhet (Mathisen, 2021).

Medianalderen for førstegangs hjerneslag er mellom 70-75 år (Wyller, 2020, s. 310). Hyppigheten har de siste årene vært stabil, men på grunn av eldrebølgen forventes det en økning (NHR, 2020). Dødeligheten av hjerneslag har de siste 30-40 årene blitt redusert, noe som betyr at det er et økende antall mennesker som lever med funksjonsutfall og andre følgetilstander. Hjerneslag er en ledende årsak til alvorlig funksjonshemming, noe som gir store belastninger for pasienter, pårørende og samfunnet (NHR, 2020).

Hjerneslag er en klinisk diagnose og defineres av WHO som; *lokale eller globale nevrologiske utfall som skyldes patologi i hjernens blodårer, og som varer i minst 24 timer (eller fører til døden innen 24 timer)* (Wyller, 2020, s.310). Det forårsakes av en blodpropp eller spontan blødning i hjernen. Bestemte områder i hjernen sørger for bestemte funksjoner og funksjonsutfallene vil avhenge av hvor i hjernen slaget oppstår (Jørgensen et al., 2013, 129-130). Funksjonsutfall etter hjerneslag kan være både motoriske og kognitive (Wyller, 2020, s.315).

Kjente følgetilstander etter hjerneslag er lammelser og taleutfordringer, noe det finnes det etablerte behandlingstilbud for. Flertallet av de rammede opplever å få kognitive utfall, også kalt usynlige vansker (Kulmo, 2021). Utfallene kan blant annet resultere i hukommelsesutfordringer, emosjonelle endringer, redusert kapasitet, og taleforstyrrelser (Jørgensen et al., 2013, s. 135-139). Disse utfallene kan være belastende og vanskelig for den rammede å leve med, da det er utfordringer som ikke er synlig for omverdenen (Pettersen et al., 2017, s.95). Dette ble på følgende måte beskrevet av mann (48) og kvinne (54) i Pettersen et al. (2017, s. 95):

“..... det er sikkert ingen som kan se på meg at jeg feiler noe, men altså inne i hodet jeg opplever tingene annerledes” (Mann, 48)

“Jeg føler meg mer sliten enn jeg burde gjøre. Det viser seg at det primære, at bare det å gå og dusje er et tiltak” (Kvinne, 54)

Mange opplever at deltakelse i daglige-, og sosiale aktiviteter, fritidsinteresser og samfunnsdeltakelse påvirkes. Det kan føre til utfordringer med å leve et selvstendig liv (Fog & Petersen, 2012, s. 218-221), og mange behøver bistand for å mestre hverdagen (Kulmo, 2021). Konsekvenser av følgetilstandene etter hjerneslag kan være en følelse av tap i forhold til roller, status i familien og sosialt liv. Det er faktorer som kan føre til at den rammede blir mer hjemmeværende enn før hjerneslaget (Fog & Petersen, 2012, s. 218-221).

I følge Kulmo (2021) er kognitive utfall etter hjerneslag et felt det er for lite faglig kunnskap om. I Norge er det en gruppe forskere som gjennom Nor-COAST studien kartlegger kognitiv funksjon etter hjerneslag. De arbeider nå med å finne et egnet kartleggingsverktøy helsepersonell kan benytte på hjerneslagpasienter med kognitive funksjonsutfall. Prosjektleder for studien trekker frem at med mer kunnskap kan det være enklere både for personen og pårørende å leve med kognitive utfall (Kulmo, 2021).

Helsedirektoratet (2017) trekker frem at slagrammede som opplever begrensninger i sosial deltakelse, bør få tilrettelegging som gjør dem i best mulig stand til å mestre ønskede aktiviteter. Det trekkes frem at forholdene må legges til rette i miljøet rundt personen med sikte på størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet på egne premisser (Helsedirektoratet, 2017). En yrkesgruppe som kan tenkes å bidra på dette området er ergoterapeuter.

Ergoterapeuter er en yrkesgruppe med kjernekompetanse på det dynamiske samspillet mellom person, aktivitet og omgivelser, og de identifiserer individets ressurser og begrensninger (Ergoterapeuten, 2017, s.24). De tilrettelegger aktivitet, utvikler inkluderende omgivelser og ønsker å fremme aktivitetsutførelse for at individet skal oppleve deltakelse og tilhørighet (Ergoterapeuten, 2017, s. 5). De ønsker å identifisere hvem pasienten er, pasientens behov, ønsker og meningsfulle aktiviteter (Hald & Kold, 2020, s.21). Deres kompetanse om det dynamiske samspillet gjør at de kan vurdere om person, aktivitet eller omgivelsene er faktoren som hindrer inkludering og deltakelse (Ergoterapeuten, 2017, s.24). Ergoterapeuter har som mål at alle skal kunne delta i aktiviteter, og benytter aktivitet som mål og middel (Munch, 2012, s. 167).

Mennesker som rammes av hjerneslag og opplever kognitive utfall kan ifølge Hald & Kold (2020, s. 20-21) oppleve forandringer i hverdagsaktiviteter og tap av meningsfulle aktiviteter. Det kan medvirke til usikker identitet og roller. I samarbeid med den slagrammede kan ergoterapeuten støtte pasienten til å definere ny aktivitetsidentitet og bygge opp kjente eller nye roller. Videre kan slagrammede ha utfordringer med å etablere en tilfredsstillende

aktivitetsbalanse. Ergoterapeuten kan i samarbeid med den slagrammede og pårørende bistå med å oppnå en tilfredsstillende balanse mellom hverdagens aktiviteter (Hald & Kold, 2020, s. 20-21).

1.1 Bakgrunn og forankring av tema

Oppgavens tema er valgt på bakgrunn av interessen for å innhente kunnskap om kognitive funksjonsutfall etter hjerneslag, og hvordan disse kan påvirke deltakelse i meningsfulle aktiviteter. Vi har valgt å legge fokusgruppen for oppgaven til voksne. Det er ønskelig å få et bredt spekter på hvordan de sosiale omgivelsene kan påvirke deltakelse i aktiviteter for både yngre og eldre voksne. Interessen for fokusgruppen kommer av praksiserfaringer gjennom studieforløpet.

Vi har gjennom praksis sett at flere pasienter opplever vanskeligheter med å leve med usynlige vansker. Man kan ikke fysisk se på personene at de lever med utfordringer som kan ha påvirkning på hverdagslivet, og de kan derfor oppleve mindre forståelse fra samfunnet. På forhånd av litteraturstudiet har vi hatt en hypotese om at barrierer i de sosiale omgivelsene har større innvirkning enn de fysiske, for deltakelse i aktiviteter ved kognitive utfall.

Formålet med denne litteraturstudien er å innhente kunnskap om betydningen av sosiale omgivelser for slagrammede, og hvordan dette henger sammen med kognitive utfall og aktivitetsdeltakelse i meningsfulle aktiviteter.

1.2 Problemstilling

Hvilken betydning har sosiale omgivelser for deltakelse i meningsfull aktivitet hos voksne med kognitive utfall etter hjerneslag?

På bakgrunn av tema er denne problemstillingen utarbeidet. Den belyser hvordan sosiale omgivelser kan fremme eller hemme deltakelse i meningsfulle aktiviteter hos voksne med kognitive utfall etter hjerneslag.

1.2.1 Presiseringer og begrepsavklaringer

Voksne - Fokusgruppen for oppgaven er lagt til voksne i aldersspennet 18-80 år.

Kognitive utfall - Kognitive funksjoner utgjør de prosessene i hjernen som fører til at mennesket evner å motta og bearbeide inntrykk, vurdere viktigheten av informasjonen, forbinde informasjon med eksisterende viten og på bakgrunn av dette gjøre beslutninger og ta

initiativ til handling. En skade i hjernen kan skape forstyrrelser i det nevrale nettverket og skape endringer i ens kognitive funksjoner (Jørgensen et al., 2013, s.93).

Kognitive utfall etter hjerneslag kan resultere i utfordringer med sansing, konsentrasjon, innlæring, hukommelse, persepsjon, språk, redusert kapasitet og eksekutive funksjoner. Eksekutive funksjoner omhandler blant annet planlegging og gjennomføring av oppgaver (Jørgensen et al., 2013, s.93, 107). Den slagrammede kan også oppleve endret følelsesliv og væremåte, noe som blant annet kan føre til nedsatt initiativ og mangel på motivasjon (Kristensen & Schou, 2020, s.136-137). En skade i hjernen fører ofte til flere av disse vanskelighetene på samme tid (Jørgensen et al., 2013, s.93).

Aktivitetsbegrepet - anvendes både om det simple og det mer komplekse; viljestyrte bevegelser eller psykisk prosess, handling eller en rekke oppgaver med et bestemt formål (Munch, 2012, s.165).

Meningsfull aktivitet - defineres som aktiviteter som velges og utføres for å få erfaringer som gir personlig mening og tilfredsstillelse for den enkelte, en gruppe eller samfunn. Det finnes forskning som bekrefter den terapeutiske verdien av meningsfull aktivitet. Det beskrives at mennesker som engasjerer seg i aktiviteter som fremmer følelsen av selvverd og selvtillit, motiveres til å engasjeres i andre aktiviteter som også oppleves meningsfulle. Videre kan det føre til en følelse av tilfredsstillelse og glede (Aagard & Langdal, 2019, s. 117).

Deltakelse - er et begrep som beskriver at mennesker er aktive og tar del i forskjellige aktiviteter. Det handler om muligheter til å engasjeres og involveres i sosiale og samfunnsmessige sammenhenger, både alene og med andre (Aagard & Langdal, 2019, s.115).

1.3 Oppgavens struktur

I påfølgende kapittel vil det bli presentert aktivitetsperspektiv som vil være aktuelt for valgt tema og problemstilling. Videre vil oppgaven beskrive benyttet metode med tilliggende litteratursøk og fremgangsmåte. Deretter kommer det en resultatdel hvor funn av datamateriale vil bli presentert. Funnene vil bli drøftet i en etterfølgende diskusjonsdel for å belyse problemstillingen og vurdert opp mot aktivitetsperspektiv, samt bakgrunnsinformasjon. Oppgaven vil deretter vise til implikasjon for ergoterapi. I metodediskusjon vil det bli reflektert over metodeprosessen, inkludert søkeprosessen og analyse. Oppgaven avsluttes med en konklusjon.

2. Aktivitetsperspektiv

For å belyse problemstillingen vil det i kommende kapittel bli redegjort for aktivitetsteorien Model of Human Occupation (MoHO), med spesielt fokus på sosiale omgivelser, roller og aktivitetsidentitet. Deretter beskrives forståelsen av aktivitetsbalanse. Aktivitetsbalanse trekkes frem da det viser betydningen av balanse i de daglige aktivitetene (Mærsk & Wolters, 2019, s. 68).

2.1 Model of Human Occupation (MoHO)

MoHO er en teoretisk modell og beskriver hvordan en kan forstå aktivitet. Den er opprinnelig utviklet av Gary Kielhofner og beskriver et dynamisk samspill mellom person og omgivelser. Personaspektet i MoHO forklares gjennom individets vilje, vanedannelse og utførelseskapasitet (O'Brien & Kielhofner, 2017, s. 24). Kielhofner forklarer hvordan mennesket engasjeres i aktivitet som et resultat av dette samspillet og hvordan de repeteres som et mønster i hverdagslivet.

MoHO forklarer hvordan individer er motivert til å utføre en aktivitet, repetere den over tid og skape endring i individets kapasitet til å utøve aktivitet (O'Brien & Kielhofner, 2017, s. 24). Den teoretiske modellen beskriver også hvordan omgivelsene kan være en muliggjørende eller begrensende faktor for aktivitetsutførelse. MoHO kan benyttes for å analysere menneskelig aktivitet dersom det oppstår endringer i funksjon eller omgivelser som kan skape aktivitetsproblemer (Kielsgaard et al., 2019, s.139).

2.1.1 Roller

Roller er en del av vanedannelse innen MoHO. Å ha en rolle beskrives av Lee & Kielhofner (2017, s. 65-69) som at handlinger en utfører er knyttet til krav og forventninger som stilles til en bestemt oppgave. Det fører med seg en sosial og personlig status som gir identitet og forpliktelser. Ved å tilegne seg en rolle danner man et inntrykk av hva de sosiale omgivelsene forventer av ens atferd. En må deretter opptre på en måte som samsvarer med disse forventningene. En lærer at man er forventet å opptre på en bestemt måte ut ifra de rollene man har. Dersom en ikke mestrer å oppfylle de kravene en selv eller samfunnet stiller til rollen man innehar, kan en oppleve at man er ute av stand til å fylle den spesifikke rollen. Tapet av en rolle kan føre til at en mister identitet, mening og struktur i hverdagen (Lee & Kielhofner, 2017, s. 65-69).

2.1.2 Sosiale omgivelser

Fisher et al. (2017, s.95-96) definerer sosiale omgivelser som tilgangen på mennesker og relasjoner, eksempelvis familie og venner. I definisjonen ilegges også kvaliteten på interaksjoner, som blant annet emosjonell, verbal og kognitiv støtte. Emosjonell støtte innebærer å føle at en blir respektert, forstått, akseptert, samt føle at en får empati og tillitt. Videre vises det til viktigheten av å føle på et fellesskap. De sosiale omgivelsene stiller krav til en person ved å kreve sosiale normer og akseptert adferd. Andres holdninger og forventninger fra samfunnet er avgjørende når det kommer til å opprettholde engasjement og deltakelse (Fisher et al., 2017, s. 97).

2.1.3 Aktivitetsidentitet

Aktivitetsidentitet er definert som en sammensatt oppfatning av hvem man er og ønsker å være som et aktivt vesen, basert på erfaringer gjennom livet (de las Heras de Pablo et al., 2017, s. 117). Det innebærer de aktiviteter som mennesker engasjeres i det daglige, hvordan de er med på å påvirke deres identitets- og selvoppfattelse og hvordan dette kan påvirke valg av aktiviteter (Mærsk & Wolters, 2019, s.69). Aktivitetsidentitet forekommer som et resultat av aktivitetsdeltakelse. Det omhandler en følelse av kapasitet og effektivitet, interesser, rolleidentitet, verdier, de ønskede rutinene i livet, støtte og forventninger fra miljøet og personlige mål (de las Heras de Pablo et al., 2017, s. 117).

2.2 Aktivitetsbalanse

Aktivitetsbalanse handler om å ha variasjon mellom aktiviteter i hverdagen. Den totale mengden aktiviteter må samsvare med ressursene individet har til rådighet (Aagard & Langdal, 2019, s. 119). Det er et subjektivt begrep som bygger på den enkeltes syn på eget aktivitetsmønster og tilfredsheten med dette (Hald & Kold, 2020, s. 20). En skiller mellom må-aktiviteter, eksempelvis husarbeid, og vil-aktiviteter som kan være aktiviteter en interesserer seg for, som meningsfulle aktiviteter. Aktivitetsmønsteret kan deles inn i tre perspektiver; balanse mellom ulike aktiviteter, tidsforbruk og variasjon mellom hvor krevende aktivitetene oppleves (Aagard & Langdal, 2019, s. 119).

Ifølge Mærsk & Wolters (2019, s. 68) oppstår aktivitetsbalanse når må- og vil- aktivitetene har lik vekt. Dersom den totale mengden av en type aktivitet er større enn den andre, vil det kunne oppstå en ubalanse. En ubalanse kan føre til et aktivitetsproblem. Med mindre tid og kapasitet til vil-aktiviteter kan dette føre til en aktivitetsubalanse. For å komme i aktivitetsbalanse kan det være nødvendig å prioritere slik at man oppnår en likevekt mellom må- og vil- aktivitetene

(Mærsk & Wolters, 2019, s.68). Aktivitetsubalanse kan forårsakes av for mye eller lite aktivitet, utførelse av uønsket aktivitet eller manglende meningsfulle aktiviteter. Det er viktig å tilpasse mengden aktivitet ut ifra den enkeltes ressurser og energi (Håkonssen et al., 2017, referert i Ness, 2018, s.36).

3. Metode

Denne delen av oppgaven presenterer metoden som er benyttet i litteratursøket for å besvare problemstillingen. Det vil bli presentert valg av metode, gjennomføring av søk, inklusjons- og eksklusjonskriterier, valg av artikler og analyseprosessen.

3.1 Metodevalg

Scoping review er en metode som benyttes for å kartlegge og finne forskning og litteratur innenfor et bestemt tema. Arksey og O'malley forklarer metoden gjennom fem steg; Identifisere problemstilling, identifisere relevante artikler, velge ut artikler, kartlegge data og samle, oppsummere og rapportere resultatene (Arksey & O'malley, 2005, referert i McKinstry et al., 2014). Vi har benyttet Scoping review i denne litteraturstudien for å finne relevant forskningslitteratur. Vi vil i dette kapittelet benytte steg en til fire for å forklare fremgangsmåten vår. Steg fem vil presenteres i resultatdel.

Vi vurderer det relevant å nevne at problemstillingen ble endret underveis i søkeprosessen. I første runde med systematisk søk søkte vi etter artikler knyttet til yngre slagpasienter og aktiviteter knyttet til familieliv. Funnene i denne søkerunden førte til endring av hva vi ønsket å belyse i oppgaven. Det førte til at steg en og to måtte gjennomføres to ganger. En av studiene fra første søkerunde er likevel inkludert i oppgaven, da den ble sett som aktuell for å besvare nåværende problemstilling.

3.2 Innledende søk

I steg én gjennomfører man et søk med et stort og åpent spørsmål for å få overblikk over relevant forskning som eksisterer (McKinstry et al., 2014, s. 59). Ved gjennomføring av steg en ble det gjennomført et innledende søk for å få et overblikk og sikre bredde av relevant forskning som eksisterer på temaet. Vi hadde fokus på å finne forskning på kognitive utfall etter hjerneslag knyttet opp mot deltakelse i meningsfulle aktiviteter.

Vi valgte å bruke et PICO-skjema som forberedelse til søket, da det kunne hjelpe oss med å identifisere søkeord. PICO er et forberedelsesverktøy som gir struktur og klargjør spørsmålet for litteratursøk, og er en forkortelse for de elementer som ofte er med i et spørsmål

(Helsebiblioteket, 2016). Vi valgte å ikke benytte oss av comparison da det ikke er aktuelt for vår problemstilling å sammenligne to typer tiltak. Se vedlegg 1 for oversikt over PICO-skjema for en oversikt.

Vi utførte det første søket i Oria, da dette er en database som gir mange treff og på denne måten fikk vi et bredt overblikk. Vi utførte også søk i Idunn, som er en norsk database, i håp om å finne forskning og data om hjerneslag som kan knyttes til Norge. Vi valgte oss ut noen generelle søkeord. Søkeordene som ble benyttet i første søkerunde var activity, stroke og participation. Kunnskap som ble hentet fra dette søket hjalp oss videre i arbeidet med å spisse problemstillingen for denne litteraturstudien.

3.3 Systematisk søk

I steg to gjør man et omfattende søk via forskjellige kilder, og bruker en systematisk tilnærming. Her avgrenses søket i større grad og er mer direkte knyttet opp mot den konkrete problemstillingen (McKinstry et al., 2014, s. 60). Søkene ble utført i en tidsperiode på seks uker. Søkene ble innsnevret og utført i ulike databaser. Vi benyttet en avgrensning på siste ti år for å finne relevant forskning, samt treff av nyere dato. Søk som ble antatt som relevante for å besvare problemstillingen ble dokumentert inn i en tabell underveis i søkeprosessen.

Vi ønsket å vektlegge kvalitative studier i oppgaven for å få innblikk i erfaringer fra slagrammede, samt en forståelse på hvordan sosiale omgivelser kan oppleves eller ha betydning for den enkeltes deltakelse i meningsfull aktivitet. De første søkene så vi derfor etter kvalitative studier. Etter hvert ville vi få et generelt overblikk og valgte derfor å se etter kvantitative studier for å få bredde på oppgaven og et bredere utvalg av informanter. Vi tenkte at kvantitative studier kunne gi oss et innblikk i om flere rapporterte noe av det samme som i de kvalitative studiene vi benytter i oppgaven.

I det systematiske søket har vi benyttet databasene PubMed, Amed og Oria. Bakgrunnen for valg av disse databasene er at de er aktuelle for fagområdet ergoterapi. Videre har vi utført søk i databasene ved tidligere anledninger og er kjent med hvordan søkefunksjonen fungerer. I tillegg er vi sikret at vi får funn på fagfelleverderte artikler.

Søkeordene vi har valgt er tilknyttet problemstillingen. Det er benyttet ord direkte fra problemstillingen, men også synonymer i ulike kombinasjoner. Vi valgte å benytte synonymer for å se om det førte til ulike treff på litteratur som omhandler samme tema da det er forskjellig hvilke ord forfattere velger å benytte. Utdrag fra søkehistorikk av valgte artikler presenteres i tabell 1. For utvidet tabell med informasjon, se vedlegg 2.

Tabell 1: Utrag fra søkehistorikk av valgte artikler.

Søkeord og kombinasjoner	Database	Treff
Stroke and activities of daily living	Amed	337
Meaningful activities and stroke and participation and social support not older	Pubmed	27
Stroke and influence and social participation	Pubmed	121
Stroke and family life and relations and adult and impact	Pubmed	270
Young stroke and social and participation	Pubmed	227
Stroke and social network and leisure activities and participation and cognitive impaitments not older	Oria	281

3.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

I steg tre tar man valg angående inklusjons- og eksklusjonskriterier for å selektere de studier som er kvalifisert og aktuelle for problemstillingen (McKinstry et al., 2014, s.60). Inklusjonskriteriene vi valgte var at studiene måtte være publisert i et fagfelleurdert tidsskrift, slik at en var sikker på at det var en valid kilde. En forutsetning for forskningen vi søkte var at artiklene omhandlet slagpasienter med kognitive utfall. Videre måtte deltakerne være i aldersgruppen 18-80 år, da dette er den valgte fokusgruppen for oppgaven. Forskningen måtte ha fokus på sosiale omgivelser og deltakelse i aktiviteter da formålet med oppgaven er å undersøke nærmere hvordan disse to faktorene kan påvirke hverandre.

Vi valgte å ekskludere studier med medikament-perspektiv, da oppgaven har et aktivitetsperspektiv. Videre ønsket vi minst mulig feiltolkninger med tanke på språkbarrierer og valgte derfor å ekskludere studier som ikke var norsk eller engelsk. Vi ville unngå påvirkning av andres tolkninger av litteratur, og valgte derfor å ekskludere meta-analyser og systematic review-artikler.

For å selektere studier startet vi med å lese titler på treffene. Dersom de virket relevante leste vi abstrakt for å vurdere om studiene kunne være aktuelle. Ut ifra inklusjons- og eksklusjonskriterier sto vi igjen med 28 artikler. Disse ble først gjennomgått med å lese abstrakt, og dersom det virket relevante ble studien skimlet. Vi endte videre med å systematisk gå gjennom 13 studier, hvorav 7 av disse blir benyttet i denne litteraturstudien.

3.5 Analyse

I steg fire kartlegger og identifiserer man nøkkelementene i artiklene (McKinstry et al., 2014, s. 60). For å identifisere nøkkelementene i studiene lot vi oss inspirere av Malterud's (2017) metode for systematisk tekstkondensering. Metoden er beregnet for kvalitative forskningsmetoder (Malterud, 2017, s. 96).

Tekstkondenseringen foregår gjennom fire trinn. Første trinn handler om å danne et helhetsinntrykk og bli kjent med materialet. I trinn to skal man identifisere det som er viktig og gir mening for problemstillingen, som vil si at man skal skille relevant tekst fra irrelevant og sortere den delen av teksten som kan tenkes å belyse problemstillingen. I trinn tre samles den innhentede sorterte informasjonen fra trinn to, og man foretar en systematisk uthenting av meningen i innholdet. Innholdet forkortes i kategorier som settes sammen. På trinn fire sammenfattes betydningen av funnene og disse tolkes, og danner overskrifter som sammenfatter det kategoriene omhandler (Malterud 2017, s. 98-111).

Vi analyserte de utvalgte studiene ved bruk av inspirasjon fra Malterud (2017) sin metode. Vi startet med å skimlese studiene for å få et helhetsinntrykk og vurdere hvilke funn vi kunne trekke frem i resultatdelen vår. Videre valgte vi å analysere resultatdelene i studiene ved å lese dem to til tre ganger. Deretter markere med farger og danne fargekoder for å trekke ut det som var viktig og relevant for problemstillingen. Fargekodene ble også brukt for å enklere sammenligne og kategorisere funnene. I de kvalitative studiene trakk vi funn ut fra resultatdelen i form av løpende tekst og sitater. I de kvantitative studiene måtte vi tolke tabeller og lese av tall.

Videre oversatte vi og samlet de markerte funnene inn i en tabell. Dermed forsøkte vi å knytte funnene opp mot valgt teori for å vurdere om det vi hadde trukket ut var relevant for oppgaven. Funn som var irrelevante for vår problemstilling ble ekskludert. I neste steg sammenlignet vi funnene fra de ulike studiene for å se på likheter og ulikheter. Deretter kategoriserte vi funnene i fire ulike kategorier. Kategoriseringen er valgt på bakgrunn av funnene fra de ulike studiene og vil bli presentert i resultatdelen.

4. Resultat

Steg fem i scoping review gir en oversikt over alle relevante funn som er innsamlet (McKinstry et al., 2014, s. 60). I dette kapittelet vil funn fra studiene bli presentert. Fem kvalitative og to kvantitative studier ble inkludert. Basert på analysen er funn videre sammenfattet i de fire kategoriene; roller, balanse mellom aktiviteter, sosiale omgivelser og motivasjon til deltakelse i aktiviteter. Se vedlegg 3 for litteraturmatrikse av inkluderte studier.

4.1 Roller

Alenljung et al. (2019, s. 232) og Kitzmüller et al. (2012, s. 4-5) har funn som omhandler rolleendringer innad i familien. Det ble rapportert at ektefelle til de slagrammede tok over foreldrerollen i hjemmet. Dette opplevdes vanskelig da barna ikke oppsøkte dem. Videre beskrev de utfordringer med å fylle rollene sine og møte ektefellenes forventninger (Kitzmüller et al., 2012, s.4-5). En av deltakerne beskriver hvordan hun opplever rolleendringen:

“...my only job now is to be a good mother and that has to be done well... of course I felt that I had abandoned him....he needed much support...but you cannot choose these things...”
(Harriet) (Kitzmüller et al., 2012, s.4)

I Alenljung et al. (2019, s.232) kommer det frem at kognitive utfall hindret deltakerne i å returnere til sitt tidligere aktivitetsnivå. Et annet funn i studien var at sosialisering er sterkt assosiert med å leve opp til krav og forventninger som passet deltakernes tidligere roller, men at disse var utfordrende å leve opp til etter slaget.

4.2 Balanse mellom aktiviteter

To av studiene trekker frem at deltakerne følte de måtte prioritere oppgaver i hjemmet (Alenljung et al., 2019, s. 230; Anderson & Whitfield, 2012, s. 826). I Kitzmüller et al. (2012, s. 7) rapporterte noen av deltakerne at de ga slipp på fritidsaktiviteter som krevde hjelp fra ektefelle for å lette byrden deres.

Det kommer frem i Anderson & Whitfield (2012, s.826) at deltakerne ofte ble fraskrevet sine aktiviteter og anstrengelser i hjemmet, noe som førte til svekket tro på egne evner. Det ble beskrevet at familiemedlemmer og venner utførte alt for dem, og at deltakerne da følte seg demoraliserte og ignorerte. Dette trekkes også frem i Hewetson et al. (2021, s. 968) og ble beskrevet av mann (79):

“Do you remember that day when you had to start the mower for me? I did the front edges and was going to come back later to finish the lot, but you did it for me. That upset me” (Hewtson et al., (2021, s.968).

Alenljung et al. (2019, s.230-232) beskriver at aktivitetene som ble prioritert ofte var i favør til familien og hjemmet. Deltakerne hadde ønsker om å reengasjere seg i tidligere interesser og aktiviteter, men det ble for mange tatt som en selvfølge at familien ble prioritert først. Videre funn i studien viser at ulike forventninger fra familien kan føre til vanskeligheter med å få tid til pause og hvile. Deltakerne prioritere derfor ofte å være med familien fremfor å hvile. Sosiale aktiviteter og hobbyer viste seg å være lavt prioritert blant deltakerne.

4.3 Sosiale omgivelser

Funn i Kitzmüller et al. (2012, s. 9) viser at støttende familierelasjoner er viktig for den slagrammede. Sosial støtte er ifølge deltakerne i studien til Foley et al (2021, s. 5-6) den faktoren i omgivelsene som har størst påvirkning på sosial deltakelse.

I Ho et al. (2021, s. 5-6) fremkommer det at høyere kognitive evner og bedre sosial støtte var assosiert med høyere prosent av deltakelse i aktivitet. Positiv sosial interaksjon og kognisjon var uavhengige faktorer som spilte inn på opprettholdelse av de aktiviteter deltakerne hadde før slaget. I funnene kommer det frem at det å ha støttende selskap når man engasjeres i aktiviteter man liker, letter deltakelsen. Det trekkes frem at den opplevde støtten ved å ha noen sammen med seg i aktivitet kan virke kognitivt stimulerende, og oppmuntre til deltakelse i flere aktiviteter.

To studier trekker frem mangel på forståelse fra omgivelsene (Alenljung et al., 2019, s. 229; Shipley et al., 2018, s.7). Alenljung et al. (2019, s.229) viser til påvirkninger og endringer i de sosiale omgivelsene. Deltakerne rapporterer en bekymring rundt hvordan de blir oppfattet av andre og hvordan dette kunne påvirke de sosiale omgivelsene. Det kan ses i likhet med deltakerne i Shipley et al. (2018, s.7) som nevner en følelse av at andre tviler på den betydelige innvirkningen slaget har hatt på livene deres og at de kognitive vanskene fremstilles fabrikkerte. En deltaker i Alenljung et al (2019, s.231) forteller hvordan hun opplever å leve med kognitive vansker:

“Many [symptoms] unfortunately cannot be seen and then they do not exist... if you are doing something with others... they do not understand if you get tired...if it gets tough” (Kvinne, 46) (Alenljung et al., 2019, s. 231)

I Shipley et al. (2018, s. 6) nevnes tap av vennskap og isolasjon som følgekonsekvenser, samt vansker med å knytte bånd over felles aktiviteter. Dette førte til en følelse av isolasjon. Flere av deltakerne følte seg som observatører på bakgrunn av at de ikke kunne delta i interaksjoner eller aktiviteter som tidligere.

4.4 Motivasjon til deltakelse i aktiviteter

Deltakerne i Foley et al. (2021, s. 5-6) sin studie viser at sosial støtte i form av noen å ha det gøy eller slappe av med og lignende viser seg å være det beste utgangspunktet for reengasjering i sosiale aktiviteter etter slag. Deltakere i studien til Anderson & Whitfield (2012, s. 825-826) ga eksempler på hvordan støtte fra sosiale omgivelser forsterket selvtilliten deres til å engasjere seg i aktiviteter. En av deltakerne beskrev hvordan vennene behandlet henne førte til en følelse av mestringsstro til å engasjere seg i aktiviteter. Hun fikk fokus bort fra begrensningene og bekreftet tidligere evner og identitet. Deltakeren beskriver det slik:

“..... Ah, but you know it’s my friends..... They don’t look at me like there’s something different.....they’re very encouraging, but they don’t make me feel like there’s something wrong with me.....” (Barb, 53) (Anderson & Whitfield, 2012, s. 826)

Funn i Hewetson et al. (2021, s. 968) trekker frem at redusert motivasjon og kognisjon virker negativt inn på deltakelse i aktiviteter som de tidligere fant glede i, og at det resulterte i reduksjon av deltakelse på sosiale sammenkomster. I Shipley et al. (2018, s. 8) beskrev deltakerne tap på flere arenaer etter hjerneslaget, blant annet deltakelse i fritidsaktiviteter og sosiale grupper. En annen studie nevner at venner og bekjente forsvant. Den slagrammede trakk seg tilbake fra det sosiale livet og sosiale aktiviteter ble påvirket (Kitzmüller et al., 2012, s. 6).

Deltakerne i Alenljung et al. (2019, s. 232) beskriver et behov for flere aktiviteter hvor det ikke er forventninger og press fra andre, som aktiviteter av egen interesse. I Hewetson et al. (2021, s. 967) rapporterte tre av deltakerne at de ble invitert på aktiviteter, men valgte å ikke delta på grunn av manglende motivasjon til å tilbringe tid med andre.

5. Diskusjon

Denne delen av oppgaven vil diskutere funn og resultater fra forskningsstudiene, sett i sammenheng med aktivitetsperspektiv og bakgrunnsinformasjon for å besvare problemstillingen. Diskusjonsdelen tar utgangspunkt i kategoriinndeling fra resultatdelen, og er delt opp i roller og aktivitetsidentitet, prioritering av aktiviteter og aktivitetsbalanse, etterfulgt av sosiale omgivelser og motivasjon til deltakelse i aktiviteter.

Det er gjennomgående fokusert på sosiale omgivelser på bakgrunn av funn og for å svare på problemstilling. Sosiale omgivelser vil derfor knyttes inn i hver kategori. Kategoriene vil brukes til å belyse problemstillingen “*Hvilken betydning har sosiale omgivelser for deltakelse i meningsfull aktivitet hos voksne med kognitive utfall etter hjerneslag?*”. Også hvordan kunnskap fra denne litteraturstudien kan ses i sammenheng med ergoterapeutisk yrkesutøvelse vil bli beskrevet. Avslutningsvis reflekteres det over metoden som er benyttet i litteraturstudien.

5.1 Roller og aktivitetsidentitet

Lee & Kielhofner (2017, s. 65-69) beskriver at å ha en rolle medfører forpliktelser og forventninger fra de sosiale omgivelsene til hvordan en skal opptre. Som nevnt i begrepsavklaringen kan en skade i hjernen føre til flere vanskeligheter på samme tid (Jørgensen et al., 2013, s. 107). På bakgrunn av de kognitive vanskene den slagrammede kan oppleve i etterkant kan det tenkes at en kan ha utfordringer med å imøtekomme alle kravene og forventningene som stilles til rollene en hadde før slaget.

I Alenljung et al. (2019, s. 229) og Shipley et al. (2018, s.7) uttrykker deltakerne en bekymring for hvordan de skal mestre å fylle rollene de tidligere hadde i sosiale settinger. Lee & Kielhofner (2017, s.65-69) beskriver at en kan føle at man ikke mestrer å fylle en rolle dersom man ikke mestrer å leve opp til kravene som stilles av en selv eller omgivelsene. De forklarer videre at et tap av en rolle kan føre til at man blant annet mister identitet og mening i hverdagen.

På bakgrunn av hva Lee & Kielhofner (2017, s.65-69) beskriver kan det tenkes at deltakerne i Alenljung et al. (2019, s. 229) og Shipley et al. (2018, s.7) har kjent på en følelse av å ikke mestre å leve opp til kravene tilknyttet de rollene de hadde før slaget. Det kan ha forbindelse med kvaliteten på interaksjonene i de sosiale omgivelsene, som ifølge Fisher et al (2017, s.95-96) handler om å blant annet bli forstått og akseptert. En kan tenke seg at den slagrammede kan oppleve å ikke bli forstått av de sosiale omgivelsene på bakgrunn av de usynlige vanskene. En kan anta at omgivelsene hadde hatt mer forståelse for utfordringene til den slagrammede dersom de fysisk kunne se begrensningene som kan skape utfordringer.

Videre kan man tenke at dersom de sosiale omgivelsene ikke har forståelse for utfordringene den slagrammede opplever, kan det være at de stiller de samme kravene og forventningene til rollene som før slaget. Dette kan igjen føre til at den slagrammede føler at hen ikke mestrer å oppfylle de kravene som de sosiale omgivelsene stiller og dermed opplever et tap av den spesifikke rollen, noe som ifølge Lee og Kielhofner (2017, s. 65-69) kan føre til tap av identitet.

En kan tenke seg at dersom man opplever et tap av en rolle kan man også miste deltakelse i aktiviteter da det trekkes frem i Fisher et al. (2017, s.97) at holdninger og forventninger fra omgivelsene er avgjørende for å opprettholde engasjement og deltakelse

En kan tenke at dersom den slagrammede ikke evner å opprettholde deltakelse i sine meningsfulle aktiviteter på grunn av tap av roller, kan det kanskje påvirke opplevd aktivitetsidentitet. De las Heras de Pablo et al. (2017, s. 117) beskriver aktivitetsidentitet som hvem man er og ønsker å være som aktivt vesen. Ut ifra hva deltakerne i Alenljung et al. (2019, s. 229) og Shipley et al. (2018, s. 7) beskriver, kan det virke som deltakelse i sosiale settinger er noe som er av betydning. En kan tenke seg at dersom bekymringen angående forventninger fra omgivelsene fører til at de avstår fra å delta, får de kanskje ikke praktisert hvem de er som aktivt vesen. Det kan sees i lys av hva de las Heras de Pablo et al. (2017, s. 117) beskriver med at aktivitetsidentitet forekommer av aktivitetsdeltakelse.

I Alenljung et al. (2019, s, 232) og Kitzmüller et al. (2012, s, 4-5) beskriver flere at de har opplevd rolleendringer innad i familien etter hjerneslaget. Eksempelvis nevner en av deltakerne i Kitzmüller et al. (2012, s. 4-5) utfordringer med å fylle rollen som forelder da ektefelle overtok denne rollen, og hvordan dette førte til at barna ikke lenger oppsøkte henne. Videre nevner de utfordringer med å møte ektefelles forventninger.

På bakgrunn av hva deltakeren i Kitzmüller et al. (2012, s. 4-5) beskriver om at ektefelle har tatt over foreldrerollen, kan det tenkes at deltakeren kanskje ikke lenger identifiserer seg med rollen. Ut ifra dette kan en tenke at deltakeren opplever dette som et tap av rollen. Dette kan knyttes opp mot det Lee & Kielhofner (2017, s.65-69) beskriver om tap av rolle og at det kan føre til at man mister identitet. Videre kan en tenke at når en mister en rolle, mister man også de påfølgende aktiviteter som følger med rollen, som kan påvirke opplevd aktivitetsidentitet.

Mærsk & Wolters (2019, s. 69) beskriver at aktivitetsidentiteten en har innebærer aktiviteter en engasjeres i det daglige og hvordan dette påvirker både identitets- og selvoppfattelsen. Det kan tenkes at rollen som forelder og forventninger som stilles til denne rollen kan være at en skal kunne planlegge for barna, ta initiativ til handling og gjennomføring av ulike oppgaver. Dette er elementer Jørgensen et al. (2013, s.107) nevner som vansker man kan oppleve etter hjerneslag. Ved at de sosiale omgivelsene støtter og tilrettelegger ut ifra forutsetningene til den slagrammede, kan det tenkes at en i større grad evner å identifisere seg med rollen og dermed kunne opprettholde sin aktivitetsidentitet.

5.2 Prioritering av aktiviteter og aktivitetsbalanse

Slagrammede med kognitive utfall kan som nevnt oppleve å få redusert kapasitet i etterkant (Jørgensen et al., 2013, s.93, 107). Det kan tenkes at de på bakgrunn av dette i større grad enn før hjerneslaget er nødt til å velge hvilke aktiviteter de ønsker å prioritere. På bakgrunn av forventninger en kan ha til seg selv og fra de sosiale omgivelsene, kan en anta at flere av valgene de tar kan være tilknyttet roller og aktivitetsidentitet. Flere av deltakerne i Alenjung et al. (2019, s.230-232) har rapportert at de prioriterer aktiviteter i hjemmet og sammen med familie da det ofte ble tatt som en selvfølge at de skulle prioritere familien. Dette gikk på bekostning av interesser og aktiviteter fra tidligere, samt pause og hvile. Videre nevner deltakere i Kitzmüller (2012, s.7) at de ga slipp på egne fritidsaktiviteter for å lette byrden til ektefelle.

På bakgrunn av funnene Alenjung et al. (2019, s.230-232) og Kitzmüller (2012, s. 7) virker det som bortprioriteringen av de meningsfulle aktivitetene er tilknyttet forventninger og krav som stilles fra de sosiale omgivelsene til rollene de har i hjemmet. Det kan tenkes at den slagrammede ender med å bortprioritere meningsfulle aktiviteter for å møte forventninger som stilles til rollen som for eksempel forelder eller ektefelle. Det kan tenkes at de slagrammede får en ujevn fordeling av aktiviteter i hverdagen dersom de ofte må bortprioritere meningsfulle aktiviteter, samt tid til å hvile.

Ifølge Mærsk & Wolters (2019, s.68) kan aktivitetsubalanse oppstå når den totale mengden av en type aktivitet blir større enn den andre eller ved ujevn tidsbruk på aktivitetene. Det kan tenkes at dersom den slagrammede ofte prioriterer aktiviteter sammen med familien kan en få mindre tid til å delta i andre aktiviteter, som for eksempel sammen med venner, som også kan oppleves meningsfulle. Alenjung et al. (2019, s.230-232) nevnes det blant annet at prioriteringene de er forventet å ta går utover deres tid til å hvile. Dersom dette foregår over tid, kan det tenkes at den slagrammede kan havne i aktivitetsubalanse. På bakgrunn av informasjonen som studiene trekker frem kan det tenkes at den slagrammede opplever å ha utfordringer med møte forventningene til de sosiale omgivelsene. Videre kan det tenkes at de sosiale omgivelsene har de samme forventningene til den slagrammede som tidligere, og at forventningene ikke senkes selv om forutsetningene endres.

I Anderson & Whitfield (2012, s. 826) og Hewetson et al. (2021, s. 968) uttrykker deltakere at de ble fraskrevet aktiviteter og anstrengelser på grunn av at familiemedlemmer og venner

gjorde alt for dem. Dette førte til at deltakerne følte seg demoralisert og ignorert, slik det beskrives i sitatet:

“Do you remember that day when you had to start the mower for me? I did the front edges and was going to come back later to finish the lot, but you did it for me. That upset me” (Hewetson et al., (2021, s.968).

På bakgrunn av funnene i Anderson & Whitfield (2012, s. 826) og Hewetson et al. (2021, s. 968) kan det tenkes at dersom de opplever å bli fraskrevet aktiviteter de i utgangspunktet ønsker å utføre, kan det føre til aktivitetsubalanse fordi de ikke opplever å ha variasjon i aktiviteter i hverdagen slik det beskrives i Aagard & Langdal (2019, s. 119).

Videre beskriver deltakere i Alenjung (2019, s.232) et behov for flere aktiviteter uten press og forventninger, og nevner aktiviteter av egen interesse som et eksempel. Aktiviteter av egen interesse kan tenkes å være aktiviteter en også ser på som meningsfulle. Aagard & Langdal (2019, s.119) viser til at balanse mellom hvor krevende aktiviteten oppleves er en faktor som kan bidra til å oppleve aktivitetsbalanse. På bakgrunn av funnene i Alenjung (2019, s.232) kan det tolkes som at deltakerne uttrykker et behov for å ha mulighet til å delta i flere vil-aktiviteter. Videre kan en tenke at siden de ønsker aktiviteter uten press og forventninger kan det ha sammenheng med at dersom aktivitetene stiller mindre forventninger, kan aktiviteten også oppleves mindre krevende.

I Shipley et al. (2018, s.7) rapporterte deltakerne en følelse av at andre tviler på innvirkningene hjerneslaget har hatt og at de kognitive vanskene fremstilles fabrikkerte. Fisher et al. (2017, s. 95-96) forklarer at de sosiale omgivelsene handler om tilgangen på relasjoner, og at kvaliteten på interaksjonen omhandler blant annet aksept, forståelse og tillit. Ut ifra at deltakerne i Shipley et al. (2018, s.7) rapporterer mangel på forståelse kan det tenkes at deltakerne ikke har tilstrekkelig med støtte i de sosiale omgivelsene siden de føler at andre tviler på dem.

Sett ut ifra den teoretiske modellen MoHO, som forklarer det dynamiske samspillet mellom person, aktivitet og omgivelser (O'Brien & Kielhofner, 2017, s. 24), kan det tenkes at det oppstår et misforhold mellom omgivelser og person for deltakerne i Shipley et al. (2018, s. 7). En kan tenke at dersom den slagrammede ikke opplever forståelse, kan en velge å ikke lenger delta i aktiviteten. Det kan tolkes mot at et misforhold mellom person og omgivelse kan ses som en ufrivillig måte å miste deltakelse i aktivitet på. Videre kan det tenkes at en ikke prioriterer å delta i de meningsfulle aktivitetene på grunn av manglende aksept og forståelse fra omgivelsene. Videre kan det muligens føre til aktivitetsubalanse ved at en kanskje mister

en vil-aktivitet, eller at den slagrammede ikke prioriterer å bruke like mye tid på aktiviteten, som beskrevet i Aagard & Langdal (2019, s. 119).

5.3 Sosiale omgivelser og motivasjon til deltakelse i aktiviteter

I begrepsavklaringen trekkes det frem at følgekonsekvenser etter hjerneslag med kognitive utfall kan være nedsatt evne til initiativ og redusert motivasjon (Kristensen & Schou, 2020, s. 136-137). Videre vises det til at å engasjere seg i aktiviteter som fremmer en følelse av selvtilitt kan skape motivasjon til å delta i andre meningsfulle aktiviteter (Aagard & Langdal, 2019, s. 117). På bakgrunn av dette er det relevant å diskutere hvordan de sosiale omgivelsene kan fremme eller hemme motivasjon til deltakelse.

I sitatet hentet fra Anderson & Whitfield (2012, s. 826) beskriver en av deltakerne at hun opplevde støtte i de sosiale omgivelsene i form av at vennene behandlet henne som tidligere, og ikke hadde fokus på begrensningene som hadde oppstått etter hjerneslaget:

“..... Ah, but you know it’s my friends..... They don’t look at me like there’s something different.....they’re very encouraging, but they don’t make me feel like there’s something wrong with me.....” (Barb, 53)

Dette førte til at hun opplevde forsterket selvtilitt og en følelse av mestringstro som ga henne motivasjon til å delta i meningsfulle aktiviteter (Anderson & Whitfield, 2012, s. 826). Ifølge Aagard & Langdal (2019, s.117) gir deltakelse i meningsfulle aktiviteter motivasjon og fører til deltakelse i andre aktiviteter dersom en opplever tilfredsstillende og en fremmede følelse av selvtilitt. Dette kan knyttes mot aktivitetsidentitet som belyst av de las Hera de Pablo et al. (2017, s. 117) ved at omgivelsene motiverer til å delta i meningsfulle aktiviteter og på denne måten får opprettholdt tidligere aktivitetsidentitet.

O’Brien & Kielhofner (2017, s. 24) beskriver den teoretiske modellen MoHO og hvordan et dynamisk samspill mellom person, aktivitet og omgivelser kan føre til at en engasjerer seg i aktivitet. På bakgrunn av hva som trekkes frem i Anderson & Whitfield (2012, s. 826) kan det tenkes at det har oppstått et fungerende samspill mellom deltakeren (person) og vennene (sosiale omgivelsene) som har ført til muliggjørelse av deltakelse aktivitet. Fisher et al. (2017, s.95-96) beskriver at andres holdninger og forventninger er en avgjørende faktor når det kommer til å opprettholde deltakelse. Det kan tenkes at det fungerende samspillet har oppstått på grunn av at de sosiale omgivelsene støtter og motiverer den slagrammede, og som hun selv nevner at de ikke fokuserer på begrensningene hennes.

På den andre siden trekkes det frem i Shipley et al. (2018, s.6) at deltakerne opplever utfordringer med å knytte bånd gjennom aktiviteter da de føler at de ikke blir inkludert, men opplever å gå inn i en observatørrolle. På bakgrunn av det dynamiske samspillet i MoHO (O'Brien & Kielhofner, 2017, s. 24), kan det tenkes at de slagrammede opplever at samspillet mellom person (den slagrammede) og omgivelser (sosiale omgivelsene) ikke samsvarer. Det kan tenkes at når dette samspillet mellom personen og omgivelsene ikke fungerer, kan det være grunnen til at deltakerne ikke oppnår deltakelse i aktiviteter.

Det å ha et sosialt nettverk og dermed ha noen å gjøre aktiviteter sammen med, trekkes frem i Foley et al. (2021, s. 5-6) som en viktig faktor for reengasjering i aktiviteter. Også Ho et al. (2021, s. 6) viser til den opplevde støtten ved å ha noen sammen med seg i aktivitet og at det kan virke kognitivt stimulerende og oppmuntre til deltakelse i flere aktiviteter. O'Brien & Kielhofner (2017, s. 24) beskriver hvordan mennesket engasjeres i aktivitet som et resultat av et dynamisk samspill, som nevnt tidligere. Ut ifra hva som trekkes frem i disse studiene kan en tenke at det har oppstått et samspill mellom person og omgivelser. Det kan tenkes at det har resultert i at deltakerne (person) mestrer å delta i de aktivitetene de ønsker på grunn av støtte i de sosiale omgivelsene.

I Kitzmüller et al. (2012, s. 6) beskrives det at de slagrammede har opplevd tap av sosialt nettverk i etterkant av hjerneslaget og trakk seg tilbake fra det sosiale livet. Videre beskriver Shipley et al. (2018, s. 8) tap på flere arena, spesielt fritidsaktiviteter og sosiale grupper. I Hewetson et al. (2021, s. 968) rapporterte flere av deltakerne at redusert motivasjon og kognisjon virker negativt inn på deltakelse i aktiviteter som de tidligere fant glede i.

Ut ifra hva som trekkes frem i studiene fra Kitzmüller et al. (2012, s. 6), Shipley et al. (2018, s. 8) og Hewetson et al. (2021, s. 968) kan det tolkes som at deltakerne som opplever tap av, eller lite støtte fra de sosiale omgivelsene ikke engasjerer seg i meningsfulle aktiviteter i like stor grad som de som opplever støtte. Dette kan ses i sammenheng med hvor viktig det er å føle på et felleskap som nevnt i Fisher et al. (2017, s. 95-97). Ved å oppleve tap av sosiale grupper og ikke ha noen å delta i aktiviteter sammen med kan en anta at personen ikke får tatt del i dette felleskapet. Videre trekker Fisher et al. (2017, s. 97) frem at holdninger og forventninger fra andre er avgjørende for å opprettholde engasjement og deltakelse. På bakgrunn av dette kan en tenke at tap i de sosiale omgivelsene har innvirkning på deltakelse i aktiviteter også fordi de ikke har forventninger fra andre å leve opp til.

5.4 Implikasjoner for ergoterapi

På bakgrunn av funn i studiene som er benyttet i denne litteraturstudien og diskutert sett i lys av aktivitetsteori og begrep, kan det tenkes at problemstillingen som belyses er overførbar til ergoterapifaget. Dette på grunn av ergoterapeuters kompetanse om det dynamiske samspillet og deres arbeid for å oppnå deltakelse i aktivitet (Ergoterapeuten, 2017, s.24). Som vist gjennom diskusjonsdelen kan en se at individets forutsetninger i samspill med omgivelsene kan føre til deltakelse i aktivitet, men at det behøves et fungerende samspill mellom disse faktorene for å oppnå deltakelse.

Det er vist at sosiale omgivelser spiller en viktig rolle, og innenfor de sosiale omgivelsene inngår blant annet den slagrammedes pårørende. Noen av funnene viser at de slagrammede kan føle seg forbigåtte, og at de videre opplever å ha ressurser utover det pårørende gir dem mulighet til å utnytte. På bakgrunn av dette kan det tenkes at informasjon og samarbeid med pårørende kan være aktuelt.

Funnene antyder at fokus på sosiale omgivelser er viktig da det er en støttende faktor som kan bidra til å oppnå deltakelse. Ergoterapeuter kan sammen med de som rammes av hjerneslag og pårørende, identifisere ressurser og bygge opp roller og aktivitetsidentitet. Ergoterapeuten kan bistå den slagrammede med å finne sin tidligere eller ny aktivitetsidentitet ved å tilpasse og gradere for å oppnå deltakelse, eller bistå i å finne nye aktiviteter som oppleves meningsfulle. Videre kan ergoterapeuten med sin kunnskap bistå den slagrammede med å bli tilfreds med sin aktivitetsbalanse (Hald & Kold, 2020, s. 20-21).

5.5 Metodediskusjon

I etterkant av en undersøkelse må man drøfte metodespørsmålet på nytt, noe som innebærer å se på metoden med et kritisk blikk (Dalland, 2017, s. 55). Det må tas høyde for at litteratursøket er blitt gjennomført i et begrenset tidsrom på seks uker, noe som kan ha påvirket søkeresultatene. Videre må det tas høyde for språkbarrierer, da forskning som er innhentet er oversatt fra engelsk til norsk.

Avgrensninger vi har gjort i søket kan ha ført til at vi har oversett litteratur som kunne vært relevant for å besvare problemstilling. Vi valgte på forhånd å bruke kjente databaser på grunn av tidsrommet for gjennomføring av oppgaven. Dersom vi hadde tatt i bruk flere databaser kan man anta at vi kunne oppdaget flere relevante studier. Vi mener likevel at de studiene vi har valgt å inkludere er relevant både for tema og problemstilling. Vi er også sikre på databasenes validitet da vi har benyttet de tidligere.

6. Konklusjon

Formålet med denne systematiske litteraturstudien var å innhente kunnskap om betydningen av sosiale omgivelser for slagrammede, og hvordan dette henger sammen med kognitive utfall og deltakelse i meningsfulle aktiviteter. Funnene som er belyst i denne oppgaven viser at sosiale omgivelser er en viktig bidragsyter til motivasjon hos slagrammede med kognitive utfall, og kan bidra til engasjement i meningsfulle aktiviteter over tid.

Flere med kognitive utfall opplever mangel på forståelse og aksept fra de sosiale omgivelsene angående utfordringene de opplever etter hjerneslaget. Aksept, forståelse og støtte fra de sosiale omgivelsene trekkes frem som betydningsfulle faktorer for å oppnå deltakelse i meningsfulle aktiviteter. Dette anses som viktig da det er blitt vist til at meningsfulle aktiviteter ofte er de aktiviteter som blir bortprioriterte etter hjerneslaget. Dette støtter viktigheten av å jobbe mot å opprettholde disse aktivitetene.

Videre vises det til at de sosiale omgivelsene skaper motivasjon ved å fokusere på muligheter og ikke begrensninger, noe som har betydning for deltakelse og inkludering i meningsfulle aktiviteter. Mange slagrammede opplever også tap av sosialt nettverk, og at det har negativ innvirkning på deltakelse i aktiviteter. Det kan knyttes opp mot at sosiale omgivelser påvirker deltakelse i aktiviteter. Ut ifra funn i forskningsstudiene kan en konkludere med at sosiale omgivelser er en faktor som kan bidra til motivasjon og engasjement, og dermed er av viktig betydning for deltakelse i meningsfulle aktiviteter for slagrammede med kognitive utfall.

Undersøkelser som er gjort i forbindelse med denne litteraturstudien forteller oss at det kan være hensiktsmessig med en økt generell forståelse og kunnskap om hvordan kognitive utfall etter hjerneslag kan påvirke deltakelse i meningsfulle aktiviteter. Videre er det viktig å belyse hvordan de sosiale omgivelsene kan være en faktor som er med på å muliggjøre deltakelse. En kan anta at med økt kunnskap og forståelse fra de sosiale omgivelsene rundt den slagrammede, kan det være enklere for omgivelsene å tilrettelegge for at den slagrammede kan oppnå deltakelse i meningsfulle aktiviteter.

Litteraturliste

- Aagaard, M., & Langdal, I. (2019). Centrale begreber inden for ergoterapi. I Å. Brandt, H. Peoples, & U. Pedersen (Red.), *Basisbog i ergoterapi –aktivitet og deltagelse i hverdagslivet* (4. utg., s. 117, 115, 119). København: Munksgaard.
- Alenljung, M., Ranada, Å. L., & Liedberg, G. M. (2019). Struggling with everyday life after mild stroke with cognitive impairments – The experiences of working age women. *British Journal of Occupational Therapy*, 82(4), 227-234. <https://doi.org/10.1177/0308022618800184>
- Anderson, S., & Whitfield, K. (2013). Social identity and stroke: ‘they don't make me feel like, there's something wrong with me’. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 820-830. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01086.x>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg.). Gyldendal Norsk Forlag.
- De las Heras de Pablo, C-G., Fan, C-W. & Kielhofner, G. (2017). Dimensions of Doing. I R. Taylor (Red.), *Kielhofner's Model Of Human Occupation*. (5.utg., s. 107-122, Kap. 8). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Ergoterapeutene. (2017). Alle skal kunne delta – Ergoterapeuters kjernekompetanse. Hentet fra: <https://ergoterapeutene.org/ergoterapi/>
- Fisher, G., Parkinson, S. & Haglund, L. (2017). The Environment and Human Occupation. I R. Taylor (Red.), *Kielhofner's Model Of Human Occupation*. (5.utg., s.91-106, Kap. 7). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Fog, J. & Petersen, L. (2012). At leve et værdigt liv efter hjerneskade. I T. T. Møller & L. Petersen (Red.), *Neurorehabilitering i praksis*. København: Gads forlag.
- Foley, E. L., Nicholas, M. L., Baum, C. M., & Connor, L. T. (2019). Influence of Environmental Factors on Social Participation Post-Stroke. *Behavioural Neurology*, 2019, 1-7. <https://doi.org/10.1155/2019/2606039>
- Hald, L. K., Kold, P. (2020). Ergoterapeutisk undersøgelse og intervention ved kognitive dysfunktioner generelt. I Kristensen, H. K. & A. S. B. Schou (red.). *Ergoterapi ved kognitive dysfunktioner* (11-43). København, Munksgaard.

Helsebiblioteket (2016, 1.juni). *Spørsmålsformulering: PICO*.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>

Helsedirektoratet (2017, 20.mai) *Nasjonal faglig retningslinje for rehabilitering etter hjerneslag*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/rehabilitering-etter-hjerneslag/aktivitet-og-deltagelse#tiltak-for-okt-sosial-deltakelse-forskningsgrunnlag>

Hewetson, R., Cornwell, P., & Shum, D. H. K. (2021). Relationship and Social Network Change in People With Impaired Social Cognition Post Right Hemisphere Stroke. *American Journal of Speech - Language Pathology (Online)*, 30(2), 962-973. https://pubs.asha.org/doi/10.1044/2020_AJSLP-20-00047

Ho, A., Nicholas, M. L., Dagli, C., & Connor, L. T. (2021). Apathy, Cognitive Impairment, and Social Support Contribute to Participation in Cognitively Demanding Activities Poststroke. *Behav Neurol*, 2021, 1-7. <https://doi.org/10.1155/2021/8810632>

Jørgensen, H. S., Beckman, N. H., Celinder, D. & Tronier, S. (2013). Cerebrovaskulære sykdomme/apopleksi. I E. E. Wæhrens, A. Winkel & H. S. Jørgensen (Red.), *Neurologi og neurorehabilitering* (2. utg., s. 129-143). Munksgaard.

Kielsgaard, K., Madsen, A. J., & Skaarup, L. (2019). Referencerammer og teori i ergoterapi. I Å. Brandt, H. Peoples, & U. Pedersen (Red.), *Basisbog i ergoterapi –aktivitet og deltagelse i hverdagslivet* (4. utg., s. 139-141). København: Munksgaard

Kitzmüller, G., Asplund, K., & Häggström, T. (2012). The Long-Term Experience of Family Life After Stroke. *Journal of Neuroscience Nursing*, 44(1), E1-E13. <https://doi.org/10.1097/JNN.0b013e31823ae4a1>

Kristensen, H. K. & Birkmose, D. (2013). Kognitive vanskeligheter. I E. E. Wæhrens, A. Winkel & H. S. Jørgensen (Red.), *Neurologi og neurorehabilitering* (2. utg., s. 93-110). Munksgaard.

Kristensen, H. K. & Schou, A. S. B. (2020). Kognitive dysfunksjoner. I Kristensen, H. K. & A. S. B. Schou (red). *Ergoterapi ved kognitive dysfunksjoner* (101-141) København, Munksgaard.

- Kulmo, W. M. (2021, 17. desember) *Flertallet av hjerneslagpasienter har kognitiv svikt*. Gemini. Hentet fra <https://gemini.no/2021/12/flertallet-av-hjerneslagpasienter-har-kognitiv-svikt/>
- Lee, S. W. & Kielhofner, G. (2017). Habituation: Patterns of Daily Occupation. I R. R. Taylor (Red.), *Kielhofner's Model Of Human Occupation*. (5. utg., s. 57-73, Kap. 5). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. (4. utg). Universitetsforlaget.
- Mathisen, T. S., Bjerke, M. L., Skar, T. (2021, 24. mars). *Hjerneslag*. Landsforeningen for hjerte- og lungesyke, Lhl. Hentet fra <https://www.lhl.no/hjerneslag/hjerneslag/>
- McKinstry, C., Brown, T. & Gustafsson, L. (2014). Scoping reviews in Occupational Therapy: The what, why and how to. *Australian Occupational Therapy Journal*, 2014 (61.), 58-66. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12080>
- Munch, M. (2012). Dagligdagse aktiviteter. I T. T. Møller & L. Petersen (Red.), *Neurorehabilitering i praksis* (1. utg., s. 165-178, kap. 11). København: Gads Forlag.
- Mærsk, J. L., & Wolters, A. (2019). Aktivitetsvidenskab. I Å. Brandt, H. Peoples, & U. Pedersen, *Basisbog i ergoterapi – aktivitet og deltagelse i hverdagslivet*. (4. utg., s. 68, 69). København: Munksgaard.
- Ness, N. E. (2018). På barrikadene for retten til aktivitet og deltagelse. *Ergoterapeuten*, 2018(1), 32-37
- Norsk hjerneslagregister (2020). Interaktive resultater fra norsk hjerneslagregister. Hentet fra: <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-hjerneslagregister>
- O'Brien, J. C. & Kielhofner, G. (2017). The Interaction between the Person and the Environment. I R. R. Taylor (Red.), *Kielhofner's Model Of Human Occupation*. (5. utg., s. 24-37, Kap. 3). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Pettersen, S., Bøe Magne, G., & Haraldstad, K. (2017). «Frisk, men likevel ikke som før ...». *Nordisk sygepleieforskning*, 7(2), 90-103. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2017-02-02>

Shiple, J., Luker, J., Thijs, V., & Bernhardt, J. (2018). The personal and social experiences of community-dwelling younger adults after stroke in Australia: a qualitative interview study. *BMJ open*, 8(12), 1-9. <https://doi.org/10.1136/BMJOPEN-2018-023525>

Wyller, T. B. (2020). *Geriatrici. En medisinsk lærebok* (3.utg., s.310-315). Oslo: Gyldendal Akademisk.

