

# Skjulte utfall i subakutt/kronisk fase etter lette hjerneslag vurdert med Canadian Occupational Performance Measure

Av Elisabeth Kjelgaard, Mona Michelet og Unni Sveen

*Elisabeth Kjelgaard har en Master of science og er spesialergoterapeut ved Seksjon for Ergoterapi, Avdeling for klinisk service ved Oslo Universitetssykehus, Ullevål.*

*E-post: UXELKJ@ous-hf.no*

*Mona Michelet har en Master of science og er ph.d.-student tilknyttet Institutt for helse og samfunn ved Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. Hun arbeider ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.*

*Unni Sveen er professor i ergoterapi og arbeider ved Seksjon for ergoterapi, Avdeling for klinisk service ved Oslo universitetssykehus Ullevål; Institutt for ergoterapi og ortopediingeniørfag ved OsloMet – Storbyuniversitetet, og Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering ved Oslo Universitetssykehus.*

*Manuset ble mottatt 15.11.2018 og godkjent 04.05.2019.*

*Det er ingen uenigheter mellom forfatterne om rettigheter til artikkelen.*

## SKJULTE UTFALL I SUBAKUTT/KRONISK FASE ETTER LETTE HJERNESLAG VURDERT MED CANADIAN OCCUPATIONAL PERFORMANCE MEASURE

### Abstract

**Objective:** The objective was to investigate whether the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) was a suitable assessment in an outpatient stroke clinic, and to investigate if the COPM could give information about hidden impairments like fatigue, reduced awareness and acceptance of disability when combined with activities of daily living (ADL).

**Method:** A prospective longitudinal study was conducted using semi-structured COPM interviews at 3 and 12 months post-stroke. Changes in activity status from 3 to 12 months were measured. The patients' experiences were recorded and summarized. Analyses were performed using descriptive statistics and content analysis.

**Results:** Sixty patients were included, 44 patients had problems with ADL at 3 months post-stroke, 22 of these still had problems at 12 months. Twenty-six patients experienced fatigue and 24 experienced cognitive impairments at 3 months. At 12 months, 19 patients still experienced fatigue and 19 experienced cognitive impairments. Sixteen patients improved from 3–12 months after stroke, the situation for 19 patients was unchanged, none deteriorated.

**Conclusion:** To our knowledge, the COPM gives good information about activity and participation, as well as information about fatigue and cognition. The COPM gives little to no information about awareness and acceptance of stroke impairment for this group of patients.

**Keywords:** stroke, activity, Canadian Occupational Performance Measure (COPM), fatigue

## Introduksjon

Mange pasienter med lett hjerne­slag opplever nedsatt livskvalitet (1, 2). De strever med skjulte utfall i form av nedsatt energi og vansker med å planlegge, samt å løse oppgaver som tidligere ikke var noe problem. De blir fort trettede og slitne og klarer ikke å følge opp vanlige daglige gjøremål. De opplever ofte fatigue, det vil si utmattelse. De må hvile mye, og ofte ligge i flere dager hvis de har vært for aktive en dag. Dette er begrensende når det gjelder å følge opp daglige aktiviteter som familieliv, studier, være på jobb, og delta i samfunnsliv og fritidsaktiviteter (3-6). De fleste av disse pasientene ser helt friske ut. Utfallene er skjulte for personene som er i pasientenes omgivelser. Det er derfor vanskelig for pårørende, venner og arbeidskollegaer å forstå hva som gjør at de ikke kan være like aktive og deltagende som tidligere. Det er også vanskelig for pasienten selv å forstå, godta og akseptere dette.

Fatigue er et utfall som ofte oppstår etter hjerneslag, og ifølge flere studier får 36–77 prosent av pasienter med hjerneslag dette utfallet, som samsvarer sterkt med nedsatt livskvalitet (2, 7-9). I en oversiktsartikkel av Lerdal med flere fra 2009 indikeres det at mer enn 1/3 av pasientene opplever fatigue etter hjerneslaget (3). Ifølge Lerdal med flere finnes det ikke en teoretisk definisjon på fatigue når det gjelder hjerneslag. I artikkelen vises det til en definisjon av fatigue ved multippel sklerose som «a subjectiv lack of physical and/or mental energy that is perceived by the individual or caregiver to interfere with usual and desired activities». Det refereres også til en definisjon av Staub og Bogousslavsky som «a feeling of early exhaustion

developing during mental activity, with weariness, lack of energy, and aversion to effort». I artikkelen understrekes det at det er pasientens selvrapportering som er basis for å måle fenomenet (3). Schillinger og Becker foreslår en norsk definisjon som «en subjektiv opplevelse av langvarig eller stadig tilbakevendende tretthet og redusert kapasitet for mental og/eller fysisk aktivitet» (10). Lerdal med flere skriver at det ser ut til at fatigue er mer relatert til energikonsumerende aktiviteter som å gjøre innkjøp, gå i selskap og det å være i fulltidsarbeid enn aktiviteter som har med personlige aktiviteter i dagliglivet (PADL) å gjøre (3). Fatigue er et utfall som veldig ofte ikke avdekkes på slagenheten. Innleggelsesperioden er ofte kort. Fokuset er å avklare slagdiagnosen samt hjerneslagets årsak og art for å begrense skade. Det med kort liggetid fremheves flere steder i litteraturen (4-6). I sistnevnte artikkel fremheves også andre skjulte utfall ved lette hjerneslag som påvirker deltagelse og livskvalitet. Eksempler på dette er depresjon, nedsatt oppmerksomhet og prosesseringstempo, redusert hukommelse, og utfordringer med utførelse av komplekse aktiviteter. Det finnes holdepunkter for at fatigue i akutt fase er en risikofaktor for nedsatt fysisk helse 18 måneder etter hjerneslaget (11). Det blir derfor viktig for pasientene å få vurdert og diagnostisert fatigue, så de kan bli kjent med at dette er et vanlig utfall etter hjerneslag og kan få hjelp til å håndtere utfallet.

Å oppnå selvinn­sikt om egen funksjonshemming, hva som har skjedd, og hva som gjør at livet ikke er som tidligere etter hjerneslaget, er en prosess hos den enkelte. Dette er ofte vanskelig å begripe når man er innlagt på sy-

kehus; innsikten om at noe er forandret, kommer gradvis ettersom man får prøvd seg i hverdagen (12, 13). Mange personer som har hatt hjerneslag, har vansker med å akseptere sin nye situasjon, og dette gjør at prosessen med å tilpasse seg fysisk, kognitivt og sosialt til en annerledes måte å leve på kan bli forsinket (14). Chiu oppfordrer i sin artikkel helsepersonell til å implementere rehabiliteringstilbud relatert til psykologiske prosesser. Disse prosessene bør ha til hensikt å gi pasienten mulighet til å tilpasse seg til sykdommen på en best mulig måte (14). Det er viktig at helsepersonell får en forståelse av pasientens egen oppfattelse av innsikt og aksept overfor det å ha fått et hjerneslag, da det er av avgjørende betydning i rehabiliteringsprosessen (12-14).

For å kunne gi et relevant og klientsentrert tilbud til pasienter med lette hjerneslag er det behov for kunnskap om skjulte utfall som fatigue. Det dreier seg om subjektive og subtile fenomen som pasientene har vansker med, og som ofte ikke fanges opp via formelle tester (5). Det klientsentrerte vurderingsredskapet Canadian Occupational Performance Measure (COPM) er basert på The Canadian Model of Occupational Performance (CMOP) (15, 16). COPM får frem pasientens egne vurderinger av aktivitetsvansker på områdene PADL, produktivitet og fritid. Det har vist seg at lignende redskaper får frem aktivitetsvansker samt skjulte vansker i andre studier (17, 18).

I denne studien var vi interesserte i å finne ut om bruk av det klientsentrerte redskapet COPM parallelt med kartlegging av aktivitetsvansker kunne gi relevant informasjon:

- om COPM ville fange opp en

Variabel	3 mnd.			12 mnd.		
	N			N		
Alder ved 3 mnd. mean (range):	60	55,2	(30-71)			
Kjønn:	60					
Kvinner, n ( )		11	(18,3)			
Menn, n (%)		49	(81,7)			
Diagnose:	60					
Hjerneinfarkt, n (%)		58	(96,7)			
Hjerneblødning, n (%)		2	(3,3)			
MMSE mean (range)	59	29,0	(22-30)	54	29,3	(22-30)
TMTA sek. mean (range)	59	32,9	(11-90)	53	31,1	(15-60)
TMTB sek. mean (range)	58	81,6	(30-199)	53	84,8	(28-189)
Arbeid *	58			52		
Ikke i arbeid, n (%)		35	(60,3)		20	(38,5)
Delvis, n (%)		14	(24,1)		15	(28,8)
Fullt, n (%)		9	(15,5)		17	(32,7)

Tabell 1: Demografiske data for inkluderte pasienter med hjerneslag (n=60)

\*Av de som ikke var i arbeid, var 10 pensjonerte, 1 uføretrygdet, 1 på arbeidsavklaringspenger og 1 hadde permisjon.

Mini Mental State Evaluering (MMSE) max. skår 30/30. Trailmaking Test A (TMTA) øvre grense 60 sekunder Trail Making Test B (TMTB) øvre grense 120 sekunder.

endring i aktivitetsstatus fra tre måneder til 12 måneder etter hjerneslaget

- om opplevelse av endringer etter hjerneslaget, som fatigue, innsikt og aksept av en ny livssituasjon kunne fanges opp

Det er utført en litteraturstudie samtidig med arbeidet med denne studien, publisert i Ergoterapeuten 2 2019. Det ble ikke funnet noen studier som tok for seg temaet eller omhandlet COPM og fatigue.

## Metode

### DESIGN

Studien er en longitudinell prospektiv deskriptiv studie som er en delstudie i forbindelse med to doktorgradsprosjekter om «Hidden Impairments after Cerebral Stroke».

### ETIKK

Alle pasientene har gitt informert samtykke for deltakelse i studien. Hovedstudien er godkjent av

Regional Etisk Komite, 2014/1268/ sør-øst C.

### STUDIEPOPULASJON

Det ble inkludert 60 pasienter i delstudien (se tabell 1). Alle pasientene hadde vært pasienter ved en slagenhet på et sykehus i Helse Sør-Øst i perioden 2014–16 og kom til tremånederskontroller ved slagpoliklinikken. Pasientene fulgte inklusjons- og eksklusjonskriterier fra hovedstudien, «Hidden Impairments after Cerebral Stroke». Pasientene skulle ha gjennomgått førstegangs iskemisk eller hemoragisk hjerneslag, være i alderen 18–70 år og ha en National Institute of Health Stroke Scale (NIHSS) (19) på  $\leq 3$  ved utskrivelse. NIHSS er en skala som måler nevrologiske utfall som en indikator på hjerneslagets alvorlighetsgrad. Skalaen består av 11 punkter som produserer skår fra 0 (ingen skade) til 34 (alvorlig skade) (19). Pasienter som fikk et nytt hjerneslag i løpet av ett

år etter utskrivelse fra Seksjon for hjerneslag, ble ekskludert. Pasienter med en skår på Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE) (20)  $> 3,2$  ble ekskludert. IQCODE er en skala som måler endring i kognitiv funksjon, vurdert av en pårørende. Tre poeng indikerer ingen endring, lavere skår indikerer forbedring, og høyere skår indikerer forverring i kognitiv funksjon (20). Av de 60 inkluderte trakk 1 person seg før datainnsamlingen startet; utvalget ble dermed 59.

### VURDERINGSINSTRUMENTER

Samtlige pasienter som deltok i hovedstudien, ble testet med en kognitiv testpakke bestående av Mini Mental Status Evaluering Norsk Revisjon (MMSE-NR) (21, 22), Klokketest (23), Trailmaking test A og B (TMTA og B) (24, 25). Testingen ble utført ved baseline (1.–3. dag etter det aktuelle), og tre måneder og 12 måneder etter hjerneslaget (se tabell 1). Testene

Nivå 1	PADL			PRODUKTIVITET			FRITID		
Nivå 2	Personlig stell	Mobilitet	Fungere i samfunnet	Arbeid	Husarbeid	Lek Skole Utdanning	Rolige aktiviteter	Fysisk krevende aktiviteter	Sosiale aktiviteter
Nivå 3	Personlig hygiene Påkledning Spise	Forflytning innendørs, utendørs	Transport Innkjøp Økonomi	Lønnet Ulønnet	Rengjøring Matlaging	Lek Lekser	TV Lesing Hobby	Sport Turer Reiser	Besøk Gå ut Annet

Figur 2. Oversikt over nivåene i COPM.

måler global kognitiv funksjon, oppmerksomhet, psykomotorisk tempo og eksekutiv funksjon.

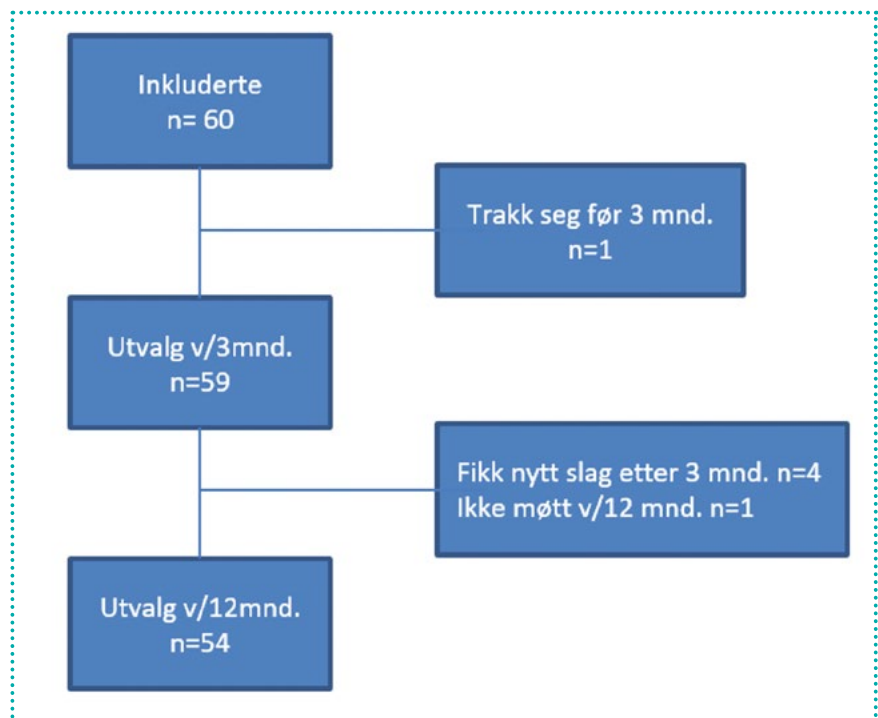
Deltakerne i delstudien ble vurdert med COPM ved 3 måneder og 12 måneder etter hjerne­slaget. Vurderingene ble utført poliklinisk. Det ble ikke gjort vurdering med COPM ved baseline, fordi de fleste aktivitetene i COPM forutsetter utprøvelse i hjemmet, på arbeid og i fritiden.

Av de 59 deltagende pasientene anga 15 pasienter at de ikke hadde aktivitetsvansker verken ved tre måneder eller 12 måneder. De resterende 44 er med i analysene for aktivitetsvansker.

Vi valgte å beholde informasjon fra de 59 deltagende pasientene om slagrelaterte utfall som kom frem parallelt med aktivitetsvanskene. Denne informasjonen ble oppsummert på alle pasientene etter det semistrukturerte intervjuet. Oppsummeringene inneholdt kvalitativ informasjon som kunne belyse den siste delen av målet: om COPM er egnet til å fange opp opplevelse av slagrelaterte utfall som fatigue, innsikt og aksept.

### HOVEDUTFALLSMÅL

The Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (15, 16) er basert på et klientsentrert semistrukturert intervju, som anvendes på tvers av diagnosegrupper og munnar ut i en tallfestet skår. Grad av problem med



Figur 1. Flytskjema.

utførelse av og tilfredshet med egen utførelse av ADL-aktiviteter blir rangert fra 1–10 der 1 er «kan ikke utføre eller er ikke tilfreds» og 10 er «kan utføre svært bra eller er veldig tilfreds». Graderingen utføres av pasienten i betydningsfulle aktiviteter som pasienten har problemer med å mestre innen aktivitetsområdene:

- personlige daglige aktiviteter, herunder personlig stell, mobilitet og funksjon i samfunnet
- produktivitet, herunder lønnet eller ulønnet arbeid, husarbeid, lek, skole og utdanning
- fritid, herunder rolige fritidsaktiviteter, fysisk krevende

fritidsaktiviteter og sosiale aktiviteter. Se figur 2.

Det er pasienten selv som prioriterer hvilke aktivitetsproblemer som er betydningsfulle, og velger ut opptil fem aktiviteter som plasseres i rangert rekkefølge. COPM egner seg til å fange opp endringer i en persons vurdering av egen aktivitetsutførelse over tid (responsivitet) (26, 27). Instrumentet er testet for validitet og reliabilitet for pasienter med hjerneslag (27). Test-retest-reliabilitet er moderat. Utførelse og tilfredshetskår er reliabel, og instrumentet egner seg til å

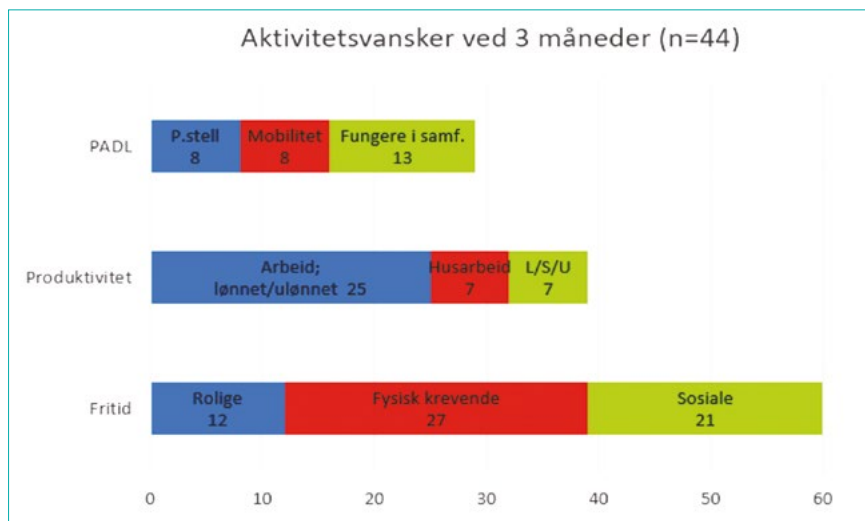
måle endring (27). COPM er ikke et normbasert instrument og er ikke designet for å måle avvik i aktivitetsutførelse. Teorigrunnlaget for instrumentet beskriver aktivitetsutførelse som en individuell subjektiv opplevelse (28, 29).

## BEHANDLING AV DATAENE I COPM

COPM-intervjuene ble utført av tre ergoterapeuter ved Slagseksjonen. Samtlige ergoterapeuter har COPM-kurs. For at intervjuene skulle utføres så likt som mulig, ble det utarbeidet en enkel intervjuguide. Denne intervjuguiden ligger tett opp til hvordan COPM-skjemaet er bygd opp.

## BEHANDLING AV SKÅRENE

På COPM-skjemaet er arbeidsprosessen delt inn i trinn. Vi har kategorisert trinnene inn i nivåer (N 1-2-3) (se figur 2). Aktivitetene på N 1-2-3 ble delt inn i om pasientene hadde vansker med aktiviteten eller ikke (0 = har ikke vansker og 1 = har vansker). Dataene ble lagt inn i en SPSS-fil per nivå og per pasient. Betydningskår, utførelsesskår og tilfredshetskår for valgte aktiviteter (opptil fem aktiviteter) er lagt inn med valgt tallskår. Totalskår er lagt inn for å kunne regne ut endring fra tre måneder til 12 måneder. Alle de som ikke hadde vansker verken ved tre måneder eller 12 måneder etter hjerneslaget, er lagt inn som 0, disse (15 stykker) ble fjernet fra datasettet som ble brukt til analyser. COPM skalaene er, som nevnt, fra 1-10 der 1 er ikke viktig i det hele tatt, kan ikke utføre i det hele tatt, ikke tilfreds i det hele tatt og 10 er veldig viktig, kan utføre svært bra, veldig tilfreds. Alle som hadde vansker ved tre måneder men ingen vansker ved 12 mån-



Figur 3. Antall aktivitetsvansker tre måneder etter hjerneslaget.

*P.stell = personlig stell. Fungere i samf. = fungere i samfunnet. L/S/U = lek, skole, utdanning. Rolige = rolige aktiviteter. Fysisk krevende = fysisk krevende aktiviteter. Sosiale = sosiale aktiviteter.*

der, det vil si at klienten angir seg «som før det aktuelle», har blitt skåret som 10, høyeste skår på COPM-skalaen. For å identifisere hvem som fortsatt har vansker, har forfatterne laget følgende kategorier for utførelsesskår:

- 1-3 store utførelsessvansker
- 4-6 moderate utførelsessvansker
- 7-8 lette utførelsessvansker
- 9-10 ingen utførelsessvansker

Der nye aktivitetsvansker ble angitt ved 12 måneder, er disse ikke med i analysen, fordi det ikke var noe sammenligningsgrunnlag fra tre måneder. Det samme gjelder aktiviteter som har skåring fra tre måneder, men ikke fra 12 måneder. Der hvor klienten har angitt at han er som ved tre måneder, det vil si har de samme vanskene, er de samme skårene gjentatt ved 12 måneder.

## ANALYSE

Dataene fra skåringene om aktivitetsvansker på COPM (n=44) ble analysert med programmet IBM SPSS Statistics 23. Det ble utført deskriptive analyser med

beregning av gjennomsnitt og spredning. Det ble også regnet ut endring i skår fra tre måneder til 12 måneder.

## INNHEITING OG ANALYSE AV KVALITATIVE DATA

Slagrelaterte utfall (n=59) som kom frem parallelt med aktivitetsvanskene ved det semistrukturerte intervjuet, ble notert underveis. I etterkant av hvert enkelt semistrukturerte intervju ble det skrevet ned en kort oppsummering for hver pasient. Det ble gjort en innholdsanalyse ved at vanskene som pasientene selv anga i disse oppsummeringene, ble satt inn i et skjema. I dette skjemaet ble alle kategoriene pasientene nevnte, satt opp. Kategoriene var: fatigue, selvinnsikt, aksept, angst, depresjon, syn, finmotorikk, sensibilitetsforstyrrelser, balanse, svimmelhet, multitasking, planlegging, oppmerksomhet, hukommelse. Kategoriene angst og depresjon ble slått sammen. Kategoriene multitasking, planlegging, oppmerksomhet og hukommelse ble slått sammen til høyere kognitive funksjoner. Resultatene ble talt

opp og behandlet på en kvantitativ måte.

## Resultat

### UTVALG VED TRE MÅNEDERS KARTLEGGING

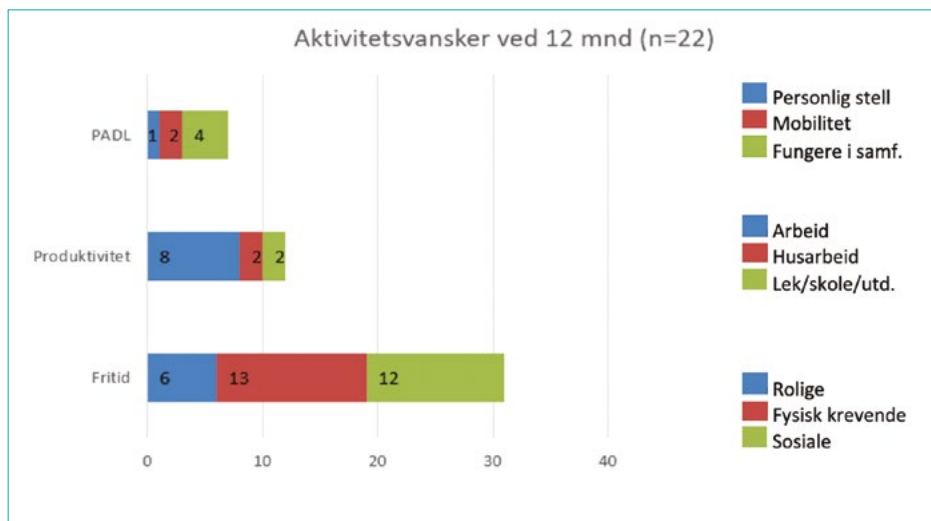
Av de 59 pasientene som deltok ved tre måneder, rapporterte 15 at de ikke hadde noen aktivitetsvansker. Funnene ved tre måneder baserer seg derfor på data fra de resterende 44 deltakerne.

### HOVEDFUNN OM AKTIVITETSVANSKER TRE MÅNEDER ETTER HJERNESLAGET

De 44 pasientene rapporterte totalt 128 aktivitetsvansker fordelt på de ulike områdene. Det vil si at 22 av pasientene (50 prosent) anga vansker innenfor området PADL, 29 av pasientene (66 prosent) anga vansker innenfor området produktivitet, og 35 (80 prosent) anga vansker innenfor området fritid. Her er det viktig å huske på at én pasient kan angi flere aktivitetsvansker.

*Pasientenes egenrapporterte aktivitetsvansker i PADL var (se figur 2 og 3):* Personlig stell (antall rapporterte aktivitetsvansker i parentes): påkledning (1), spise (6), hygiene (1). Mobilitet: forflytning inne (3), forflytning ute (5). Fungere i samfunnet: bilkjøring (10), annet (3).

De som anga vansker med påkledning, spising og hygiene, hadde vansker med finmotorikk. De som hadde vansker med forflytning inne/ute, hadde vansker med balanse. Vansker med å fungere i samfunnet var hovedsakelig relatert til ikke å få kjøre bil (igjen). Pasientenes egenrapporterte aktivitetsvansker med produktivitet var: Lønnet/ulønnet arbeid: lønnet (23), ulønnet (2). Husarbeid: matlaging (3), rengjøring (4). Lek, skole, utdanning (7).



Figur 4. Antall aktivitetsvansker 12 måneder etter hjerneslaget  
*P.stell = personlig stell. Fung. i samf. = fungere i samfunnet. Husarb. = husarbeid. L/S/U = lek, skole, utdanning. Rolige = rolige aktiviteter. Fysisk krevende = fysisk krevende aktiviteter. Sosiale = sosiale aktiviteter.*

Pasientenes egenrapporterte aktivitetsvansker med fritid: Rolige aktiviteter: TV (3), lese (5), hobby (4). Fysisk krevende aktiviteter: sport (14), turer (11), reiser (2). Sosiale aktiviteter: besøk (6), gå ut (6), annet (9).

### SLAGRELATERTE UTFALL TRE MÅNEDER ETTER HJERNESLAGET

Disse ble tematisert i det semistrukturerte intervjuet parallelt med aktivitetsvanskene. Det kom frem at 26 pasienter (n=59) hadde problemer med fatigue/tretthet, 24 pasienter anga vansker med høyere kognitive funksjoner, elleve pasienter hadde symptomer på angst/depresjon, og elleve pasienter anga synsvansker. Videre oppga syv pasienter at de hadde vansker med finmotorikk, fire pasienter at de hadde sensibilitetsforstyrrelser, og tre pasienter anga vansker med aksept. Ingen anga vansker med innsikt.

### UTVALG VED 12 MÅNEDERS KARTLEGGING

Av de 44 som oppga aktivitetsvansker ved tre måneder, fikk fire

pasienter nytt hjerneslag og én møtte ikke til tolv månederskontroll. Ytterligere åtte pasienter anga ikke lenger aktivitetsvansker, og ni pasienter oppga ikke skårer som lot seg sammenligne med skårene fra tre måneder. Funnene ved tolv måneder baserer seg derfor på de resterende 22 deltakerne.

### HOVEDFUNN OM AKTIVITETSVANSKER 12 MÅNEDER ETTER HJERNESLAGET

Totalt 22 pasienter (50 prosent) av de som anga at de hadde vansker ved tre måneder etter slaget (n=44), hadde fremdeles vansker etter tolv måneder. Det vil si at disse 22 pasientene anga skårer for utførelse og tilfredshet som var sammenlignbare med resultatene ved tre måneder, noe som ga mulighet for å beregne endringer i aktivitetsvansker fra tre til tolv måneder. De 22 pasientene rapporterte syv aktivitetsvansker innenfor området PADL, tolv aktivitetsvansker innenfor området produktivitet og 32 aktivitetsvansker innenfor området fritid (se fig 4). Som tidligere

nevnt kan hver pasient angi flere aktivitetsvansker.

Pasientenes egenrapporterte aktivitetsvansker i PADL var (se figur 2 og 4): Personlig stell: spise (1) og Mobilitet-ute (2). Fungere i samfunnet: bilkjøring (2), transport (1), annet (1). Pasientenes egenrapporterte aktivitetsvansker med produktivitet: Lønnet/ulønnet arbeid: lønnet (8), Husarbeid: matlaging/rengjøring (2), Lek-skole-utdanning (2).

Pasientenes egenrapporterte aktivitetsvansker med fritid var: Rolige aktiviteter: se TV (3), lesing (2), hobby (1). Fysisk krevende aktiviteter: sport (8), turer (5). Sosiale aktiviteter: besøk (4), gå ut (5), annet (4). Det kommer tydelig frem at det er aktiviteter knyttet til fritid som angis som problematiske ved 12 måneder.

### **SLAGRELATERTE UTFALL 12 MÅNEDER ETTER HJERNESLAGET**

Disse ble angitt parallelt med aktivitetsvansker ved det semistrukturerte intervjuet (som ved tre måneder). Fatigue ble angitt av 19 av totalt 54 pasienter, mens redusert høyere kognitive funksjoner ble rapportert av 19 pasienter. Synsvansker ble rapportert av seks pasienter, og sensitivitetsforstyrrelser av seks pasienter. Fem pasienter oppga å ha problemer med finmotorikk og fire pasienter anga angst som en utfordring. Det viste seg at 16 av de 19 pasientene som rapporterte fatigue ved 12 måneder, hadde minst ett utfall til.

### **ENDRING I SKÅRING PÅ UTFØRELSE OG TILFREDSHET FRA TRE MÅNEDER TIL 12 MÅNEDER**

Endring er her definert ved at skåren på den enkelte aktivitet er endret med 2 poeng eller mer fra tre måneder til 12 måneder, som

regnes som en klinisk relevant endring ifølge Kjekken og Svartehrud (16) og COPM-manualen (30). For å anses som endret må skårene endres med mer enn 2 poeng i positiv eller negativ retning. Skårene som er over +2 er definert som bedring, og skårene som er under -2 er her definert som et endret resultat til det verre. Det er brukt samme definisjon for klinisk relevant endring når det gjelder gjennomsnittsskåren for alle valgte aktiviteter per individ. I Tuntlands artikkel (31) om hverdagsrehabilitering hevdes det at 3 poeng utgjør en klinisk relevant endring. I denne artikkelen blir det valgt å forholde seg til 2 poeng, som anbefalt i manualen.

Av til sammen 86 skårte aktiviteter (N3-nivå) når det gjelder utførelse (aktivitetene pasientene selv har angitt som utfordrende), var det 42 skåringer som hadde en endring til det bedre (+2 poeng og over), 40 skåringer ga et uendret resultat (-2 poeng til +2), og 4 skåringer ga et forverret resultat (-2 og under). Av til sammen 89 skårte aktiviteter (N3-nivå) når det gjelder tilfredshet (hvor fornøyde pasientene er med skåren på utførelse), var det 53 skåringer som hadde en endring til det bedre (+2 poeng og over), 33 skåringer ga et uendret resultat (-2 poeng til +2), og 2 skåringer ga et forverret resultat (-2 poeng og under).

På individnivå har 16 av de 44 pasientene i gjennomsnitt, for alle valgte aktiviteter, en endring til det bedre (når det gjelder utførelse) på lik eller over 2 poeng, 19 pasienter har i gjennomsnitt uendret status (-2 poeng til +2 poeng), ingen pasienter har i gjennomsnitt en forverring. For de ni resterende pasientene kunne det ikke regnes ut gjennom-

snittsskår. Det vil si at av de ni var det fire drop-out (tre fikk nye hjerneslag, og én møtte ikke opp), og fem definerte aktivitetsproblemer, men skårte ikke ved både tre og tolv måneder.

### **Diskusjon**

Hovedfunnene var at 50 prosent av pasientene (n=44) anga vansker innenfor området PADL, 66 prosent anga vansker innenfor området produktivitet, og 80 prosent anga vansker innenfor området fritid. Det var spesielt vansker med fysisk krevende aktiviteter og sosiale aktiviteter ved tre måneders kontroll.

Ved 12 måneder fant vi at 50 prosent (n=44) fremdeles hadde vansker på ett eller flere av områdene PADL, produktivitet og fritid. Det ble angitt 7 aktivitetsvansker (17 prosent) innenfor området PADL, 10 aktivitetsvansker (24 prosent) innenfor området produktivitet og 32 aktivitetsvansker (69 prosent) innenfor området fritid. Det vil si, som ved tre måneder, at området fritid, og da spesielt fysisk krevende aktiviteter og sosiale aktiviteter, fremdeles var problematiske for mange. Bilkjøring er også med i bildet, men har vært problematisk å følge fordi pasientene har sett på denne aktiviteten på forskjellige måter. Noen har ikke vært bekymret i det hele tatt og har tatt det som en selvfølge at dette ville ordne seg ved tremånederskontrollen, noe det også gjorde for de fleste. Andre meldte det inn som et problem. Noen hadde endret vaner og begynt med kollektivtransport og sykling og var fornøyde med dette. Lønnet arbeid har noe av den samme problematikken. Noen var i slutten av arbeidskarrieren, hvor det kan være naturlig å gå over til pensjon. Noen hadde star-

tet opp arbeid i en viss prosentstilling og kunne være fornøyd med det foreløpig. Det betyr at det er nyttig å følge med på disse to aktivitetene også via annen dokumentasjon.

Våre resultater er i samsvar med funn fra andre studier. En studie om fysisk krevende aktiviteter etter lette hjerneslag, det vil si NIHSS lavere enn 6, med 127 deltakere rapporterer at pasienter ikke gjenopptok fysisk krevende fritidsaktiviteter som de gjorde før, etter hjerneslaget (17). En annen studie som så på hvordan lette hjerneslag (NIHSS  $\leq 5$ ,  $n=219$ ) hadde innvirkning på meningsfulle aktiviteter og livskvalitet, rapporterte endringer som gjelder arbeid, bilkjøring og fritidsaktiviteter. Studien rapporterer også forekomst av depresjon, eksekutive vansker og nedsatt oppmerksomhet (18).

Tatt i betraktning at deltakerne i vår studie er pasienter som hadde en NIHSS skår på  $\leq 3$  ved utskrivelse, som er svært lette hjerneslag, er det verdt å merke seg at så mange som 22 av 44 fremdeles hadde aktivitetsvansker av varierende art og grad 12 måneder etter hjerneslaget.

COPM dokumenterer pasientens selvopplevde aktivitetsvansker innenfor områdene PADL, produktivitet og fritid (29), og av den grunn har COPM ifølge flere artikler (32-36) vært brukt til å sette mål ved rehabilitering og måle endring underveis. COPM gir med sin semistrukturerte form for intervju en mulighet for pasienten til å reflektere høyt om aktivitetsvansker i dialog med en fagperson. Dette kan skape en arena som gir mulighet for å snakke om skjulte vansker etter et hjerneslag. Vi var interesserte i om COPM parallelt med å gi informasjon om

aktivitetsvansker ville gi informasjon om fatigue, selvinnsikt og aksept. Dette undersøkte vi ved å notere og oppsummere kvalitative data som kom fram under COPM-intervjuet.

COPM-intervjuet fikk frem opplevelse av fatigue hos 26 av totalt 59 pasienter ved tre måneder og hos 19 av totalt 54 pasienter ved 12 måneder. Vansker relatert til fatigue kommer ofte naturlig frem under intervjuet om daglige aktiviteter, om hva som går bra og hva som går mindre bra etter hjerneslaget. COPM åpner for at man kan legge inn spørsmål om utfall som kan kjennetegne en diagnose (29). Vi var spesielt interesserte i forekomst og opplevelse av fatigue og hadde fra klinikken kjennskap til at mange hadde vansker med dette. Derfor spurte vi om pasientene hadde kjent på økt tretthet og slitenhet etter det aktuelle. Dette spurte vi om mot slutten av intervjuet. Vår erfaring er at de pasientene som hadde vansker med fatigue, rapporterte uopprettet og spontant om dette. Det som ofte skjedde, var at pasientene fortalte om økt slitenhet og tretthet, men ikke klarte å relatere det til noen spesiell aktivitet. Grunnen var at det ofte ikke var vansker med å utføre den enkelte aktiviteten, men det var summen av aktivitet som ga vansker. En annen variant var at trettheten kom, og det var vanskelig å sette fingeren på hva som utløste den. Flere forteller om den vanskelige balansen mellom aktivitet og hvile. Hvis man gjorde for mye en dag, kunne man risikere å måtte ligge hele neste dag. Andre igjen var helt klar over hva som utløste trettheten, og valgte da aktiviteter bort. En systematisk litteraturgjennomgang av Moran med

flere (5) som så på forekomst av fatigue, psykologiske og kognitive vansker etter transitorisk iskemisk attack (TIA) og lette hjerneslag (minor stroke), inkluderte 31 artikler og konkluderte med at resultatene var begrensede grunnet svak evidens i litteraturen. De fremhever allikevel en reduksjon av kognitive vansker og depresjon over tid. Det var begrenset informasjon om angst, posttraumatisk stresslidelse og fatigue. Kun tre artikler omhandlet fatigue, alle med forskjellige måleredskaper (Fatigue Severity Scale, Frenchay Activities Index, Chalder Fatigue Scale). En av artiklene viste at 2/3 av deltagerne som rapporterte fatigue ved seks måneder, også hadde fatigue ved 12 måneder. En annen av artiklene rapporterte at det var høyere forekomst av fatigue hos pasienter med minor stroke enn pasienter med TIA (5).

Det var tre personer i vår studie som tok opp temaet aksept. Én snakket om at det var vanskelig å godta at det hadde skjedd noe med hjernen og at han var blitt en «hjerneslagpasient». To personer nevnte at det hadde vært en utfordring for dem at nære pårørende hadde problemer med å godta de usynlige vanskene. Dette handlet om aksept på to forskjellige nivåer, at man selv har problemer med å akseptere, versus at andre synes det er utfordrende å akseptere oppståtte vansker som ikke er synlige. Dette kom frem ved tre måneders kontroll; det var ingen som nevnte noe om aksept ved 12 måneder.

Det var ingen pasienter som spesifikt sa noe om egen innsikt i utfall etter hjerneslaget, verken ved tre måneder eller 12 måneder. Når det gjelder selvinnsikt, hadde disse pasientene god kognitiv funksjon ut ifra resultatene av



den kognitive testingen (se tabell 1). De hadde ved intervju-tidspunktet god oversikt over egne ressurser og begrensninger. Noen hadde allikevel vansker med å godta at de ikke kunne få kjøre bil igjen. Dette til tross for at de for eksempel hadde fått påvist synsfeltutfall. Det med å godta et funksjonsfall er komplisert. Det er som en sorgprosess, det tar tid, og man kan kanskje ikke forvente at det fullt ut godtas innenfor en tidsramme på tre til 12 måneder. COPM gir terapeuten en pekepinn på pasientens egenoppfattelse av innsikt og aksept av en ny livssituasjon. Under et intervju som berører aktivitetsområder som er viktige, kan det komme frem signaler og stemninger i form av ansiktsuttrykk og tonefall som kan gi nyttig informasjon. Aktivitetsvansker og utfall som fatigue etter hjerneslag henger nøye sammen, derfor kan det være nyttig å bruke redskaper som har et aktivitetsfokus for å få frem de skjulte utfallene.

For at pasientene skulle rekke å få erfaringer med egen funksjon og hvilke aktivitetsvansker de hadde, ble ikke baseline gjort før det hadde gått tre måneder etter hjerneslaget. Dette valget var basert på våre erfaringer fra klinikken. Pasienter med lette hjerneslag har ofte kort liggetid, og fokuset under sykehusoppholdet er rettet mot å få avklart riktig diagnose og å sette i gang forebygging av nye hjerneslag. For at data skulle bli samlet inn på en så lik måte som mulig, ble dette gjort av kun tre ergoterapeuter som alle hadde deltatt på samme COPM-kurs. Det ble også utarbeidet en kort intervjuguide, av samme grunn.

Begrensningene med studien er flere. Materialet er lite, selektert

(ifølge inklusjonskriteriene) og hentet fra en slagenhet. Derfor er nok ikke studiepopulasjonen helt representativ for personer med lette hjerneslag. Noen pasienter har hatt oppfølging i perioden mellom tre måneder og 12 måneder. Dette har ikke vært systematisk oppfølging, men «treatment as usual». Vi har ikke detaljerte opplysninger om innholdet i oppfølgingen. Det er vanlig på tremånederskontroller å anbefale tiltak og henvise til videre rehabilitering, der det er behov for det. Noen pasienter har også på eget initiativ søkt hjelp. COPM som redskap gir ikke spesifikk informasjon om alvorlighetsgrad av utfall etter hjerneslaget, men graderer opplevde aktivitetsvansker. Det bringer frem subjektive data om det pasienten selv synes er viktig. Derfor bør redskapet brukes sammen med andre mer objektive redskaper.

## Konklusjon

COPM dokumenterer aktivitetsvansker innenfor områdene PADL, produktivitet og fritid. For denne gruppen slagpasienter med en NIHSS skår på  $\leq 3$  ved utskrivelse fra sykehuset fanget det opp vansker spesielt når det gjelder bilkjøring, lønnet arbeid, fysisk krevende fritidsaktiviteter og sosiale aktiviteter ved tre måneder og 12 måneder etter slaget. Endring i aktivitetsvansker fra tre måneder til 12 måneder ble fanget opp. COPM ga også informasjon om utfall/vansker parallelt med aktivitetsvansker, spesielt ved fatigue og høyere kognitive vansker. Samlet sett kan COPM anbefales til bruk i oppfølging på en slagpoliklinikk, det gis et godt grunnlag for å vurdere status ut ifra pasientens ståsted og for å kunne anbefale videre tiltak.

## Takk

Takk til Ergoterapeutene for tilde-  
ling av forsknings- og utviklings-  
midler.

Stor takk til alle informanter som  
har bidratt til studien. Takk til  
alle ergoterapikolleger som har  
fulgt prosessen, og spesielt Sonja  
Aune og Karla Ascensio, som har  
bidratt med datainnsamling.

## Referanser

1. Naess H, Waje-Andreassen U, Thomassen L, Nyland H, Myhr KM. Health-related quality of life among young adults with ischemic stroke on long-term follow-up. *Stroke*. 2006;37(5):1232-6. doi:10.1161/01.str.0000217652.42273.02
2. Naess H, Lunde L, Brogger J. The effects of fatigue, pain, and depression on quality of life in ischemic stroke patients: the Bergen Stroke Study. *Vascular health and risk management*. 2012;8:407-13. doi:10.2147/vhrm.s32780
3. Lerdal A, Bakken LN, Kouwenhoven SE, Pedersen G, Kirkevold M, Finset A, et al. Poststroke fatigue - a review. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38(6):928-49. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.04.028
4. Tellier M, Rochette A. Falling through the cracks: a literature review to understand the reality of mild stroke survivors. *Topics in stroke rehabilitation*. 2009;16(6):454- . doi:10.1310/tsr1606-454
5. Moran GM, Fletcher B, Feltham MG, Calvert M, Sackley C, Marshall T. Fatigue, psychological and cognitive impairment following transient ischaemic attack and minor stroke: a systematic review. *European journal of neurology*. 2014;21(10):1258-67. doi:10.1111/ene.12469
6. Finch EC, Foster MM, Fleming J, Aitken PD, Williams I, Cruwys T, et al. Undetected and underserved: the untold story of patients who had a minor stroke. *The Medical journal of Australia*. 2017;206(8):337-8. doi:10.5694/mja16.01009
7. van Eijsden HM, van de Port IG, Visser-Meily JM, Kwakkel G. Post-stroke fatigue: who is at risk for an

- increase in fatigue? Stroke research and treatment. 2012;2012:863978. doi:10.1155/2012/863978
8. Lynch J, Mead G, Greig C, Young A, Lewis S, Sharpe M. Fatigue after stroke: the development and evaluation of a case definition. *J Psychosom Res.* 2007;63(5):539-44. doi:10.1016/j.jpsychores.2007.08.004
  9. Carlsson GE, Forsberg-Warleby G, Moller A, Blomstrand C. Comparison of life satisfaction within couples one year after a partner's stroke. *Journal of rehabilitation medicine.* 2007;39(3):219-24. doi:10.2340/16501977-0048
  10. Schillinger A, Becker F. Fatigue/utmattelse etter traumatisk hjerneskade og hjerneslag. *Tidsskrift for den Norske legeforening.* 2015;135(4):331-5. doi:10.4045/tidsskr.14.0271
  11. Lerdal A, Gay CL. Fatigue in the acute phase after first stroke predicts poorer physical health 18 months later. *Neurology.* 2013;81(18):1581-7. doi:10.1212/WNL.0b013e3182a9f471
  12. Ekstam L, Uppgard B, Kottorp A, Tham K. Relationship between awareness of disability and occupational performance during the first year after a stroke. *The American journal of occupational therapy.* 2007;61(5):503-11. doi:10.5014/ajot.61.5.503
  13. Leung DP, Liu KP. Review of self-awareness and its clinical application in stroke rehabilitation. *International journal of rehabilitation research.* 2011;34(3):187-95. doi:10.1097/mrr.0b013e3283487f31
  14. Chiu SY, Livneh H, Tsao LL, Tsai TY. Acceptance of disability and its predictors among stroke patients in Taiwan. *BMC Neurol.* 2013;13:175. doi:10.1186/1471-2377-13-175
  15. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko HJ, Pollock NJ. *Canadian Occupational Performance Measure (Manual).* 4th ed. Ottawa: CAOT Publications ACE; 2005.
  16. Kjekken I, Sand-Svartrud A-L. The Canadian Occupational Performance Measure brukt i rehabilitering. *Ergoterapeuten.* 2012;55(1):30-7.
  17. Hildebrand M, Brewer M, Wolf T. The impact of mild stroke on participation in physical fitness activities. *Stroke research and treatment.* 2012;2012:548682. doi:10.1155/2012/548682
  18. Edwards DF, Hahn M, Baum C, Dromerick AW. The impact of mild stroke on meaningful activity and life satisfaction. *Journal of stroke and cerebrovascular diseases.* 2006;15(4):151-7. doi:10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2006.04.001
  19. Goldstein LB, Bertels C, Davis JN. Interrater reliability of the NIH stroke scale. *Arch Neurol.* 1989;46(6):660-2. doi:10.1001/archneur.1989.00520420080026
  20. Jorm AF, Jacomb PA. The Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): socio-demographic correlates, reliability, validity and some norms. *Psychol Med.* 1989;19(4):1015-22. doi:10.1017/s0033291700005742
  21. Molloy DW, Standish TI. A guide to the standardized Mini-Mental State Examination. *International psychogeriatrics / IPA.* 1997;9 Suppl 1:87-94; discussion 143-50. doi:10.1017/s1041610297004754
  22. Strobel C, Engedal K. MMSE-NR. Norsk revidert Mini Mental Status evaluering. Revidert og utvidet manual. Tønsberg/ Oslo: Forlaget Aldring og helse; 2008.
  23. Shulman KI, Pushkar Gold D, Cohen CA, Zuccherro CA. Clockdrawing and dementia in the community: A longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry.* 1993;8(6):487-96. doi:10.1002/gps.930080606
  24. Reitan RM. The relation of the trail making test to organic brain damage. *Journal of consulting psychology.* 1955;19(5):393-4. doi:10.1037/h0044509
  25. Lezak MD, Howieson DB, Loring DW. *Neuropsychological Assessment* 4th ed: Oxford University press 2004. s 371-374
  26. Enemark Larsen A. What COPM can and can not. *Hvad COPM kan og ikke kan.* 2004;65(9).
  27. Cup EH, Scholte op Reimer WJ, Thijssen MC, van Kuyk-Minis MA. Reliability and validity of the Canadian Occupational Performance Measure in stroke patients. *Clin Rehabil.* 2003;17(4):402-9. doi:10.1191/0269215503cr635oa
  28. Canadian Association of Occupational Therapists. *Enabling occupation: An occupational therapy perspective.* Ottawa: CAOT Publications ACE; 1997.
  29. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko HJ, Pollock NJ. *Canadian Occupational Performance Measure (Norwegian Version).* 4th ed. Oslo: NKRR National Advisory Unit on Rehabilitation in Rheumatology. Diakonhjemmet Hospital; 2008.
  30. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko HJ, Pollock NJ. *COPM Canadian Occupational Performance Measure (Norwegian Version).* 5th ed. Oslo: NKRR National Advisory Unit on Rehabilitation in Rheumatology; 2015.
  31. Tuntland H, Aaslund MK, Langeland E, Espehaug B, Kjekken I. Psychometric properties of the Canadian Occupational Performance Measure in home-dwelling older adults. *Journal of multidisciplinary health-care.* 2016;9:411-23. doi:10.2147/jmdh.s113727
  32. Phipps S, Richardson P. Occupational therapy outcomes for clients with traumatic brain injury and stroke using the Canadian Occupational Performance Measure. *The American journal of occupational therapy.* 2007;61(3):328-34. doi:10.5014/ajot.61.3.328
  33. Enemark Larsen A, Carlsson G. Utility of the Canadian Occupational Performance Measure as an admission and outcome measure in interdisciplinary community-based geriatric rehabilitation. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy.* 2012, Vol19(2), p204-213. 2012;19(2):204-13. doi:10.3109/11038128.2011.574151
  34. Skubik-Peplaski C, Carrico C, Nichols L, Chelette K, Sawaki L. Behavioral, neurophysiological, and descriptive changes after occupation-based intervention. *The American journal of occupational therapy.* 2012;66(6):e107-13. doi:10.5014/ajot.2012.003590
  35. Polatajko HJ, McEwen SE, Ryan JD, Baum CM. Pilot randomized controlled trial investigating cognitive strategy use to improve goal performance after stroke. *The American journal of occupational therapy.* 2012;66(1):104-9. doi:10.5014/ajot.2012.001784
  36. Hayner K, Gibson G, Giles GM. Comparison of constraint-induced movement therapy and bilateral treatment of equal intensity in people with chronic upper-extremity dysfunction after cerebrovascular accident. *The American journal of occupational therapy.* 2010;64(4):528-39. doi:10.5014/ajot.2010.08027