



HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS

Marte Ørud Lindstad

**”Jeg har vært veldig pådriver selv, men
har ikke sett hva som må til”**

**En kvalitativ studie om erfaringer med kommunebasert
rehabilitering etter traumatisk hjerneskade med langvarige
kognitive vansker**

Masteroppgave i rehabilitering – fordypning barn og eldre

Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for helsefag

Vår 2012

Sammendrag

Formål: Hensikten med denne studien var å få kunnskap om informantenes erfaring med oppfølging av kommunebaserte rehabiliteringstjenester. Hva opplevdes hensiktsmessig og tilpasset deres behov etter å ha fått en traumatisk hjerneskade med langvarige kognitive vansker. Dette for å kunne bidra med innspill til hva et kommunalt rehabiliteringstilbud bør ha fokus på, og for å utfylle deler av hovedprosjektet '5 år etter moderat og alvorlig traumatisk hjerneskade' med kunnskap fra pasientenes perspektiv.

Teoretisk forankring: Studien er forankret i et fenomenologisk perspektiv, hvor begrep fra Merleau-Pontys filosofi har vært fremtredende.

Metode: Et kvalitativt design ble valgt. Det ble gjennomført semistrukturerte dybdeintervjuer med 7 personer rekruttert fra en 5 års longitudinell oppfølgingsstudie av pasienter med moderat til alvorlig traumatisk hjerneskade. En fenomenologisk innfallsvinkel er brukt for å analysere det transkriberte materialet via meningsfortetting, koding, kategorisering og kondensering.

Resultat: Tre hoveddimensjoner fra informantenes uttalelser trådte frem gjennom analysene. Det handlet om nødvendig assistanse til egen innsats, vansker uten synlig løsning for informantene og viktigheten av å være i aktivitet.

Konklusjon: Det synes gunstig med en fast kontaktperson med kunnskap om hjerneskade som kan følge personen over lang tid, både for å bearbeide indre, følelsesmessige prosesser, men også som støttespiller i rehabiliteringsprosessen og i møtet med det kommunale rehabiliteringsapparatet. En relasjonell tilnærming til personens rehabiliteringsprosess kan utfylle den tradisjonelle ekspertrollen på en nødvendig måte. Prosessen med å vende tilbake til arbeidslivet ser ut til å kreve innarbeiding av gode mestringsstrategier, tilrettelegging av arbeidsoppgaver og tilpasset arbeidstid over en lengre periode for å lykkes.

Summary

Purpose: The purpose of this study was to gain knowledge about the informants' experiences of the community-based rehabilitation services. What was perceived as appropriate and tailored to their specific needs after having suffered a traumatic brain injury (TBI) with long-term cognitive problems. Such knowledge might give information about what community-based rehabilitation services should focus on, and also to complement parts of the main project '5 years after moderate and severe traumatic brain injury' with knowledge from patients' perspective.

Theory: This study is based on a phenomenological perspective, where the terminology from Merleau-Ponty's philosophy has been prominent.

Methods: This study utilized a qualitative design. Seven participants were recruited from a 5-year longitudinal follow-up study of patients with moderate to severe traumatic brain injury. Data collection entailed in-depth semi-structured interviews. A phenomenological approach was used to analyze the transcribed material through coding, categorization and condensation.

Results: Three main dimensions of the informants' statements were identified to describe the experience of the community-based rehabilitation services. These were named: necessary support to their own efforts, difficulties without an apparent solution (for the respondents), and the importance of being engaged in meaningful activities.

Conclusion: The informants expressed the importance of having a regular supervisor with expert knowledge about traumatic brain injury that may support the person with brain injury over a longer period of time. A supervisor might support the processing of emotional reactions following the injury and also support the rehabilitation process in general as well as be a facilitator in the meeting with the local rehabilitation services. A relational approach to the person's rehabilitation process can complement the traditional expert role held by health professionals, in an essential way. The process of returning to work after TBI seems to require the incorporation of good coping strategies, a careful organization of the specific tasks required and working hours adapted to the capacity of the individual. Strategies to support return to work after TBI should preferably be explored to a greater extent.

Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for helsefag , Oslo 2012

Forord

Da masterstudiet begynte gikk jeg inn i det med en plan om å basere masteroppgaven på temaet oppfølging i kommunehelsetjenesten av personer som hadde kognitive problemer. Innfallsvinkelen var da ennå uklar og tilfeldighetene gjorde at jeg hos en bruker jeg fulgte opp fikk se et skriv om et forskningsprosjekt han var med på i regi av Oslo Universitetssykehus. Via litt forespørsler, kom jeg i kontakt med Unni Sveen som var en del av prosjektet 'Rehabilitering etter moderat og alvorlig traumatisk hjerneskade'. Unni og leder for prosjektet, Nada Andelic, tok godt imot meg og viste interesse for et samarbeid. Dette var veldig viktig for motivasjonen inn i arbeidet med Masteroppgaven. Sammen fant vi en aktuell innfallsvinkel til masteroppgaven og jeg fikk tilgang til gode informanter fra prosjektet ' 5 år etter moderat og alvorlig traumatisk hjerneskade'. Informantene delte av sin tid og sine dyrekjøpte erfaringer med meg og jeg fikk innsikt i deres situasjon, noe som jeg ikke bare har brukt i masteroppgaven, men som jeg også skal ta med meg tilbake til møtet med brukere i min praksis hverdag. De fortjener den største takken! Unni ble min formelle hovedveileder, med Nada som medveileder. Begge to har gitt mye av sin tid og kunnskap for å hjelpe meg videre. Det har vært utrolig godt å ha to flotte, erfarne, optimistiske fagfolk i bakhånd for ikke å miste troen underveis på at dette masterprosjektet hadde noe for seg.

På sidelinjen har jeg hatt god støtte av Dag Stian, Mina og Karine som har tatt seg av 'hemstellet' når mor har vært borte. Dette har gitt meg rom til å være borte på ukessamlinger i Oslo hvor kusine Anna velvillig har stilt med verdens beste sovesofa.

Min arbeidsgiver Østre Toten kommune og kollegene i Fysio- og ergoterapitjenesten har bidratt på beste måte i forhold til å gi meg permisjoner, økonomisk støtte og villighet til å ta merarbeid i tiden jeg har vært på samlinger og skrevet oppgaven. Jeg er veldig glad jeg har fått denne muligheten til å fordype meg faglig, noe som ellers er en utfordring i en hektisk praksis hverdag. Takk også til Norsk ergoterapeutforbund som trodde på idèen og innvilget stipend for skriveperioden.

Marte

Innholdsfortegnelse

| | |
|--|----|
| Sammendrag | 2 |
| Summary | 3 |
| Forord | 4 |
| Innholdsfortegnelse | 5 |
| Bakgrunn | 7 |
| Traumatisk hjerneskade – epidemiologi, utkomme og oppfølging | 8 |
| Rehabilitering på kommunalt nivå | 9 |
| Hjernens plastisitet - kognitiv rehabilitering | 11 |
| Tidligere kvalitativ forskning om å leve med TBI og oppfølging av dette..... | 11 |
| Formål og problemstilling | 15 |
| Teoretiske perspektiv | 15 |
| Fenomenologi..... | 15 |
| Fenomenologi i forhold til metode..... | 17 |
| Metode | 18 |
| Valg av metode/design | 18 |
| Pålitelighet og troverdighet i kvalitativ forskning..... | 19 |
| Mitt ståsted, forforståelse og faglig nettverk..... | 20 |
| Studiepopulasjon | 21 |
| Intervjuene..... | 21 |
| Intervjuguide: | 21 |
| Intervjukonteksten | 22 |
| Analyse av data – meningsfortetting | 23 |
| Resultat | 27 |
| Nødvendig assistanse til brukerens egen innsats..... | 29 |
| Indre prosess..... | 29 |
| Los i ukjent farvann..... | 32 |
| Flere veier til målet | 38 |

| | |
|--|----|
| Vansker uten løsning? | 43 |
| Kontrollere irritabilitet og sinne | 44 |
| Hukommelse..... | 46 |
| Tretthet | 47 |
| Mennesket er grunnleggende aktivt | 48 |
| Diskusjonsdel | 51 |
| Utnytte kroppens kunnskap | 53 |
| Språket konstituerer verden..... | 57 |
| Definert ut av normalitet | 59 |
| Metodediskusjon | 62 |
| Forskningsetisk vurdering | 63 |
| Konklusjon | 63 |
| Referanser | 66 |
| Vedlegg: | 69 |

Bakgrunn

Samhandlingsreformen trådte i kraft fra 1.1.12 og skal etter planen gradvis innføres til 2016. Intensjonen med reformen er blant annet å fokusere på å forebygge fremfor bare å reparere skader og sykdom, sterkere brukermedvirkning og overføre flere oppgaver til kommunene der pasienten og brukeren bor. I denne forbindelse skal flere lover og forskrifter omarbeides og de to første lovene "Lov om folkehelsearbeid" og "Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester" var på plass sommeren 2011. Der heter det at hensikten er å redusere de negative eller øke de positive påvirkningsfaktorene som fremmer folkehelse og forebygger at sykdom, skade eller lidelse oppstår eller utvikles (Folkehelseloven 2011), og forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne (Helse- og omsorgstjenesteloven 2011).

I de senere årene har det vært en pågående debatt i helseregionen for Øst-Norge vedrørende behandlingstilbudet til pasienter med traumatisk hjerneskade (bruker videre betegnelsen TBI utledet fra traumatic brain injury). Et mål har vært å få en oversikt over omfanget av problemer hos denne pasientgruppen og håndteringen av disse (Hadzic-Andelic 2010, 7-8). Debatten har vært hemmet av manglende populasjonsbaserte studier om konsekvenser av TBI (ibid). Den manglende kunnskapen på området har derfor i senere tid blitt adressert gjennom flere studier med kvantitativ design som doktorgradsavhandlingene av Nada Andelic og Solrun Sigurdardottir og påfølgende studier i etterkant av avhandlingene (Hadzic-Andelic 2010, Andelic m.fl. 2008, Andelic m.fl.2009, Andelic m.fl.2010, Sigurdardottir 2010). Denne studien har som mål å bidra med innspill til deler av denne debatten gjennom å la brukernes egne opplevelser komme til uttrykk om deres erfaring med rehabilitering hjemme i egen kommune.

I første del av oppgaven vil jeg ta for meg bakgrunnskunnskap om TBI, for å gi en oversikt over omfanget og typiske funksjonsvansker etter TBI. For å plassere kommunal rehabiliteringsoppfølging omtales rehabilitering generelt, kognitiv rehabilitering spesielt og nyere kunnskap om hjernens plastisitet. Videre vil tidligere forskning fra personer med TBI sine egne opplevelser, av å leve med de kognitive forandringene og oppfølgingsbehovet av disse, stå i fokus for å finne ut av behovet for kunnskap.

Den fenomenologiske retningen Merleau-Pontys arbeider befinner seg innenfor har vært til inspirasjon både for metoddelen og som mer spesifikt teoretisk perspektiv i drøftingsdelen. For å gjøre informantene synlige vil jeg gi en kort presentasjon av dem ved hjelp av tabeller.

Derigjennom gis et raskt overblikk over hvem de er. Videre vil jeg gjennom en annen tabell gi et generelt inntrykk av opplevelsen de har av oppfølgingen de har hatt. I resultatdelen beskrives informantenes erfaringer, hvor jeg har forsøkt å løfte frem hva de har å fortelle til klinikere i deres samarbeid med brukere i langtidsperspektivet etter en TBI-skade. Beskrivelsene blir drøftet i lys av bakgrunnsinformasjonen og tidligere forskning for å søke objektivitet og bekreftbarhet, og i lys av Merleau-Ponty-inspirerte fenomenologiske begreper om persepsjon, kroppslighet og vår væren-i-verden for å se om de konkrete uttalelsene kan gi dypere mening.

Traumatisk hjerneskade – epidemiologi, utkomme og oppfølging

I Norge har det vært nedgang i årlig forekomst av sykehusrelaterte innleggelser for TBI i løpet av de siste 30 år fra henholdsvis 236/100 000 innbyggere i 1974 til 83,3/100 000 i 2005 (Oslo-populasjon) (Hadzic-Andelic 2010, 15/35). Likevel er TBI et stort helseproblem over hele verden og er hovedårsaken til livslang funksjonshemming hos yngre mennesker, der menn er klart mest utsatt (Andelic m.fl. 2010). Fall (50%) blant eldre og små barn og trafikkulykker (30%) blant yngre voksne er de dominerende årsakene til TBI (Andelic m.fl. 2008, 120-128). Aldersspekteret av skadede endrer seg og det er flere eldre som blir utsatt for TBI-skade, mens tendensen er synkende i aldersgruppen 15-29 år, dette på grunn av flere fall i en aldrende befolkning og færre trafikkrelaterte TBI-skader (ibid). De fleste skadene er milde, men 20-30% av tilfellene kan karakteriseres som moderate eller alvorlige på bakgrunn av kartlegging av bevissthetsnivå i den akutte fasen med Glasgow Coma Scale (GSC) skår (øyerespons, motorisk respons, verbal respons) (ibid). De menneskelige og sosioøkonomiske kostnadene av disse skadene er store. Vedvarende funksjonsnedsettelse, psykososiale problemer og redusert livskvalitet er noen av de vanligste langtidskonsekvensene av moderat og alvorlig TBI (ibid).

Det er generell enighet om at fysiske funksjonsnedsettelse har mindre innflytelse på utkomme enn kognitive og atferdsmessige funksjonsnedsettelse (Ponsford m.fl.1995, 11-20). I en studie av bedringsprosessen etter TBI, fant Powell m.fl. (2001, 1025-30) at fysiske bekymringer var dominerende i begynnelsen det første året etter skade, mens bekymringene relatert til kognitive problemer økte signifikant over tid. Kognisjon blir ofte beskrevet som de mentale prosessene som gjør det mulig for oss å ta inn, lagre, bearbeide og bruke informasjon til å reagere på våre omgivelser (http://psychology.about.com/od/cindex/g/def_cognition.htm 19.10.11).

Ved 1-års oppfølging hadde en populasjon rammet av moderat til alvorlig TBI særlig vansker med kognitive aktiviteter, sosial integrasjon var redusert og mange rapporterte vanskeligheter med deltakelse i samfunnet (Hadzic-Andelic 2010, 11-75). En stor del av informantene viste god bedring eller moderate funksjonsvansker ved 10-års oppfølging. Likevel var helserelatert livskvalitet redusert hos personer rammet av TBI både ved 1.- og 10-års oppfølging sammenlignet med den generelle norske befolkningen (ibid). Flere studier viser at forbedret fysisk funksjon, mental helse, deltakelse i arbeid og fritid og sosial støtte forbedret helserelatert livskvalitet og tilfredshet. Den lave helserelaterte livskvalitet i langtidsperspektivet viser viktigheten av støtte også i den kroniske fasen av TBI (ibid). Hva som regnes som kronisk fase etter TBI varierer fra 6 måneder etter skade (Jennekens m. fl. 2010, 1200) eller fra 1 år (Geurtsen m.fl. 2010, 98).

I samme populasjon med moderat til alvorlig TBI ved 1-års oppfølging viste det seg at 58 % av pasientene hadde tilgang til kommunebaserte rehabiliteringstjenester for å håndtere konsekvenser etter skaden (Andelic m.fl.2010, 1122-31). 39 % brukte mer enn én tjeneste. Fysioterapi (86 %) ble brukt mest og 4 ganger mer enn ergoterapi (20 %). Dagsenter og psykologisk behandling ble hver brukt av 25 % av pasientene. Den høye andelen som bruker fysioterapi kan skrive seg fra at mange har ortopediske skader i tillegg (ibid). Samtidig viser kartlegging av daglige aktiviteter at deltakerne i stor grad var selvstendige i fysiske aktiviteter, mens mange trengte assistanse i forhold til kognitive daglige aktiviteter. Selv om 58 % av pasientene mottok rehabiliteringstjenester i kommunen 1 år etter skade, møtte sjelden disse tjenestene spekteret av problemer og behov disse pasientene hadde (ibid). Ved 10-års oppfølging av personer med TBI var studiepopulasjonen fremdeles i sin mest produktive alder og påvirkede områder burde bli vurdert i intervensjonsprogrammer i et langtidsperspektiv (Andelic m.fl.2009, 16-23).

Rehabilitering på kommunalt nivå

I problemstillingen bruker jeg begrepet kommunebasert rehabilitering. Det er ikke gitt av begrepet hva det innebærer og jeg vil derfor her gi en kort redegjørelse. I norsk helsepolitikk brukes ofte definisjonen på rehabilitering fra St.melding nr. 21 (1998-99):

Rehabilitering er tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukarens sin eigen innsats for å oppnå best mogleg funksjons- og meistringsevne, sjølstende og deltaking sosialt og i samfunnet.

Rehabilitering har hatt en sentral plass i norsk helse- og sosialpolitikk i det aller meste av etterkrigstiden (Sandvin 2011, 52-65). Samtidig har rehabiliteringsbegrepet hatt ulike og skiftende betydninger gjennom årene og derfor blir det viktig at jeg synliggjør min forståelse i denne oppgaven og støtter meg på nyere beskrivelser av innholdet i begrepet.

Rehabilitering er en virksomhet som utøves av flere faggrupper, i ulike sektorer og på tvers av nivåer og er på den måten vanskelig å avgrense helt konkret. Jeg har da presisert at denne oppgaven handler om det kommunale nivået som tar over rehabiliteringsansvaret når pasienten blir utskrevet etter akuttbehandling og primærrehabilitering på spesialisthelsetjenestenivå. Herunder kommer også NAV som er lokalisert i hver kommune, men som innad har både statlige og kommunale nivåer. I dag er rehabilitering flyttet fra bestemte instanser til tverrfaglig og tverretatlig samarbeid for å støtte individuelle prosesser (Sandvin 2011, 52-65). Et sentralt element er at rehabilitering betegnes som en *prosess*, ikke bestemte innsatser (ibid).

Rehabilitering skal ta utgangspunkt i individuelle mål og ikke behovene til sykdomsgrupper og dermed må utvalget av yrkesgrupper og bidragsyttere defineres svært vidt. Stort.meld. nr 21 (1998-99, 11) nevner 18 yrkesgrupper som kan være særlig relevante uten at det er uttømmende. Kommunene har et hovedansvar for rehabilitering og koordinering av tjenester og skal sikre at brukere og samarbeidspartnere lett finner riktig tjeneste gjennom koordinerende enhet. Individuell plan (IP) er et sentralt virkemiddel for å sikre koordineringen av de ulike tiltakene, også på tvers av etater og tjenestesystemer. Forskrift for habilitering og rehabilitering legger føringer ved å si blant annet at det skal sikres at tjenestene tilbys og ytes 1) ut fra et brukerperspektiv, 2) samordnet, tverrfaglig og planmessig, 3) i eller nærmest mulig brukerens vante miljø og 4) i en for brukeren meningsfylt sammenheng (Sandvin 2011, 52-65) .

Rehabilitering er et begrep som har et vidt bruksområde. Fellesnevneren er en situasjon relatert til skader på kropp, inkludert kognitiv funksjon, som det må gjøres noe med, og en påfølgende forbedringsprosess som leder frem til en tilstand der denne nye situasjonen håndteres (Solvang og Slettebø 2011, 15-34). Denne prosessen dreier seg både om individets muligheter og om de mulighetene som ligger i endring og tilrettelegging av sosiale og fysiske omgivelser (ibid s 18). Bedre funksjons- og mestringsevne kan være viktige delmål, men rehabilitering retter seg i siste instans mot deltakelse. Forskjellige typer spesifikke funksjonstrening eller tiltak er altså bare deler av en prosess, og først når flere tiltak og aktører

spiller sammen på en planlagt måte, kan dette kalles rehabiliteringstiltak (St.melding nr. 21 1998-99, 10). Et delmål i rehabilitering etter hjerneskade vil naturlig være å bedre kognitiv funksjonsevne. Heretter beskriver kognitiv rehabilitering denne delprosessen, siden dette begrepet er brukt i flere oversiktsartikler om emnet som vist i kapittelet under.

Hjernens plastisitet - kognitiv rehabilitering

Inntil for bare noen få år siden trodde vi at hjernen hos voksne manglet evne til å forandre seg og at reparasjon av hjerneskader derfor ikke kunne finne sted (Dietrichs 2007, 1228-31). De siste tiårene har gitt ny innsikt i hjernens plastisitet. Dette innebærer nydanning av synapser, endringer i funksjonen i eksisterende synapser, kortikal reorganisering og sannsynligvis nydanning av hjerneceller. Denne nye basalkunnskapen om hjernens regenerative evner kan ha stor betydning for vår holdning til rehabilitering etter hjerneskader. Alle former for oppgaveorientert eller oppgavespesifikk trening er trolig effektiv. Mulighetene for komplett restitusjon er trolig best hvis det aktuelle systemet bare er delvis skadet, slik at gjenopptrening kan styrke allerede eksisterende relevante nervebaner og funksjonelle involverte barkområder (ibid). Det er økende oppmerksomhet rundt at kognitive, emosjonelle, sosiale og atferdsmessige konsekvenser av hjerneskade henger sammen og skulle alle bli tatt hensyn til i rehabiliteringsprosessen (Wilson 2009, kap.1). Denne kunnskapen legger grunnlaget for en mer aktiv holdning til rehabilitering etter hjerneskade og vi bør oppmuntre både helsepersonell, pårørende og pasienten selv til å gå inn for målrettet gjenopptrening (Dietrichs, 2007, 1228-31).

Cicerone m.fl. (2011, 519-30) har gjennom flere oversiktsartikler fra 1970 til og med 2008 funnet evidens fra tallrike studier som indikerer at kognitiv rehabilitering etter TBI og hjerneslag er effektiv gjennom den postakutte perioden og også mange år etter opprinnelig skade. Evidensen er konsistent i synet på at kognitiv rehabilitering hjelper disse personene å tilegne seg kompensierende strategier for å veie opp for gjenværende kognitive begrensninger, selv om flere studier også foreslår at intervensjonen direkte bedrer underliggende kognitive funksjoner (ibid). Effekt av rehabiliteringsprogram på kommunenivå for personer med erhvervet hjerneskade (TBI, hjerneslag, tumor) (Turner-Stokes 2008, 691-701) og TBI i kronisk fase (Geurtsen m.fl. 2010, 97-110) er dokumentert og anbefalt.

Tidligere kvalitativ forskning om å leve med TBI og oppfølging av dette

Vi har sett at funn i kvantitativ forskning viser at kognitive og atferdsmessige funksjonsnedsettelse etter TBI har større innflytelse på samfunnsdeltakelse enn fysiske

funksjonsnedsettelse (Ponsford m.fl.1995,11-20), og at rehabiliteringstjenester i kommunen 1 år etter skade sjelden møtte spekteret av problemer og behov disse pasientene hadde (Andelic m.fl.2010, 1122-31). Ny kunnskap om kognitiv rehabilitering bør vises i mer offensiv holdning til rehabilitering i langtidsperspektiv av personer med erhvervet hjerneskade (Geurtsen m.fl. 2010, 97-110, Dietrichs 2007, 1228-31). Dette kapittelet handler om studier av kvalitative undersøkelser om erfaringene med å leve med og oppfølgingen av langvarige kognitive vansker etter traumatisk hjerneskade. For å finne best mulig innfallsvinkel til denne studien ble databaser sondert for å få innblikk i hvordan kunnskapsfeltet så ut, om tilgjengelige studier er konsistente i sine funn og om det finnes en åpenbar kunnskapslukke. Litteratursøket dekket kvalitative undersøkelser ved bruk av Mesh-termene *needs* og *brain injuries* i PsychInf (pr 26.9.11), Medline og CINAHL (fra 2007 til 30.9.11), samt gjennom Jennekens oversiktsartikkel (2009) Medline, CINAHL, Psychlit, Cochrane og Scholar databaser (fra 1995-2007) i tillegg. Det var til dels stor konsensus i referanselistene i artiklene jeg fant over tilgjengelige studier med dette temaet. I tillegg søkte jeg norske kvalitative master- og doktorgradsprosjekter ved å sondere Oslo Universitetssykehus, Sunnaas sykehus og rehabiliteringsstudiene sine oppgitte forskningslister.

Først presenterer jeg noen resultater fra en doktorgradsavhandling og to beståtte mastergradsprosjekter som forteller om spesielle utfordringer ved kognitive vansker etter erhvervet hjerneskade (Romsland 2008; Einbu 2011; Schreiner 2008). Dette er monografier med kvalitativt design som belyser norske forhold. Romsland har bakgrunn fra mange år i kommunal helse- og sosialtjeneste. Hun gjennomførte en etnografisk studie der hun fulgte 16 personer som deltok i et senfaserehabiliteringsprogram ved KReSS (Kognitiv Rehabiliteringsenhet Sunnaas Sykehus). Hennes metode var deltakende observasjon og dybdeintervjuer, samt intervjuer av to pårørende og personalet, med mål om å få kunnskap om det å leve med kognitive vansker. I det ligger også at hun fikk innsikt i hvordan informantene ble møtt av rehabiliteringspersonalet, spesielle utfordringer de hadde i hverdagen og hvordan de møtte disse utfordringene. Med perspektiver fra fenomenologi og normalitet og avvik var hovedbudskapet at flere personer i denne studien sto overfor opplevelser av eksistensiell krise. Det kan føre til en emosjonell tilstand det er vanskelig å leve med som fletter seg sammen med andre erfaringer og utgjør en underliggende forutsetning for hvordan personene håndterer livet sitt. Romsland etterlyser studier som utforsker opplevelse av rehabiliteringsideologiens mål om å bli "som om" normal og hva som skjer med de som ikke klarer oppfylle disse kravene. Hun påpeker også behovet for å utvikle praksisformer for rehabiliteringstiltak ved

hjernesker, der en sikrer at alle deltakerne kan oppleve å delta i meningsfulle aktiviteter som kan hjelpe dem videre i livet (s 294-95).

Ergoterapeutene Einbu og Schreiner har dybdeintervjuet henholdsvis 3 personer med kognitive vansker etter hjerneslag og 5 personer med mild TBI om deres opplevelser av veien tilbake i arbeidslivet. Einbu (2011) fant ved hjelp av Goffmanns analyser at egeninnsats og lagarbeid var de sentrale dimensjonene på veien tilbake i jobb. Einbu stiller spørsmålet etter evaluering av rehabiliteringsprosjektet "Raskere tilbake" [i arbeid] om det ikke er mer naturlig at vedkommende som opplever rehabiliteringen selv må få en mer aktiv rolle i evalueringen av effekten av prosjektet enn det tjenestene hittil har lagt opp til (s 79).

Schreiners (2008) informanter forteller at de har brukt mye ressurser og krefter på å finne tilbud som kunne hjelpe dem og føre til at hverdagen ble bedre. Deres problemer er for "små" til å komme inn i målgruppen for IP. Kognitiv kartlegging bidro til at noen forstod mer av sine problemer og kunne begynne å jobbe med dem selv. Denne oppgaven har hatt fokus på lønnsarbeid og for informantene var det viktig å vende tilbake til det arbeidet de hadde. Schreiner etterlyser diagnostisk avklaring for personer med mild TBI og hun tenker mange ville hatt god nytte av råd og oppfølging av strategier til bruk både i jobb og hjemme.

En metasyntese av kvalitative studier undersøkte den levde erfaringen med bedring etter TBI. Levack et al (2010, 986-99) fant 23 studier med til sammen 263 personer, hvor de kunne identifisere noen gjennomgående temaer: Tap og rekonstruering av personlig identitet, tap av kontakt med og kontroll av kroppen, emosjonell sequele etter skade, tap og rekonstruering av ens plass i verden. Metasyntesen demonstrerer at det nå er mange studier som omhandler brukers eget perspektiv om livet etter TBI.

Kvalitative studier fra Sverige (Jumisko 2007, 1535-34) og USA (Rotondi 2007, 14-25; Leith 2004, 1191-1208), der *både* personer med TBI (n=101) og deres nære pårørende (n=105) sammen var informanter, utforsket opplevelsen av behov for tjenester, opplevelsen av møte med tjenester og ønskede tjenester (13-16). Funnene er konsistente i synet på at det finnes mange udekkede behov for oppfølging i et langtidsperspektiv. Informantene i studiene ble møtt gjennomsnittlig 5 år etter skade og ble stilt åpne eller semistrukturerte spørsmål i fokusgruppeintervjuer (Leith 2004) eller personlige intervjuer (Jumisko 2007, Rotondi 2007). Tjenestene de siktet til innbefattet alle rehabiliteringsinstitusjoner og kommunale helsetjenester de hadde vært i kontakt med etter skaden. Informantene etterlyste a) mer fokus på å bearbeide følelser og mentale følgetilstander b) slippe å streve for å finne riktig type

hjelp c) mer kunnskap hos rehabiliteringspersonellet om TBI d) at personellet skal bli kjent med dem og deres behov e) undervisning og intervensjon i forhold til forandringene etter skaden f) sosial integrasjon og hjelp til å komme i arbeid g) formell/uformell støttespiller, støttegrupper og hjelp til empowerment h) finansiell assistanse (USA-studie).

I en systematisk oversiktsartikkel fant Jennekens m.fl. (2010, 1198-206) tre artikler fra store spørreundersøkelser som møtte kriteriene om å få frem *brukernes eget perspektiv* om oppfølgingsbehovene til personer med kronisk TBI på et kognitivt, emosjonelt og atferdsmessig nivå. Disse tre amerikanske studiene inkluderte i alt 4527 voksne personer med kronisk mild, moderat eller alvorlig TBI fra 6 måneder til flere år etter skade, hvorav en studie brukte spørreskjema i brevs form og en brukte spørreskjema via telefonintervju og en studie brukte telefonintervju med både standardiserte og åpne spørsmål. Generelt viser oversiktsartikkelen at det i kronisk fase etter TBI (< 6 mnd) er henholdsvis 1/3 som opplever behov i forhold til emosjonelle vansker, 1/3 opp mot 1/2 i forhold til kognitive vansker og 1/5 opp mot 1/3 i forhold til atferdsmessige vansker. På det kognitive planet ser det ut til å være et spesielt behov for hjelp med hukommelsesvansker og problemløsningsferdigheter. Studiene viser også at det er økning i behov for assistanse jo lenger tid det var gått siden skaden. Den profesjonelle hjelpen som blir tilbudt ser ikke ut til å øke tilsvarende og bare 1/5 av de som uttrykker behov for støtte til kognitive og emosjonelle problemer mottok hjelp. Jennekens fant at studier av subjektive nevropsykologiske perspektiver fra personer med kronisk TBI var mangelfullt og at dette sto i kontrast til de mange studiene av pårørendes behov. Forskeren etterlyser europeiske studier med dybdeintervju av brukernes eget perspektiv om behov og hvilken hjelp man mottar for nevropsykologiske problemer i kronisk fase.

I den pågående 5-års oppfølgingsstudien i Øst-Norge brukes kvantitativt spørreskjema der informantene blir spurt om selvopplevde dekkede og udekkede hjelpebehov (Andelic 2010). Opprinnelig spørreskjemanavn er "*Self-reported need for assistance*" (Corrigan, Whiteneck, Mellick 2004, 205-216), som kartlegger 13 funksjonsområder; selvhjulpenhet i spising, på-/avkledning, bad/dusjing, toalettbesøk, behov for personlig assistanse og koordinering av tilbudene, behov for hjelp i forhold til husarbeid, matlaging og handling, reise, økonomisk bistand, mestring av stress, temperamentskontroll, hukommelse og problemløsning, å bedre arbeidsevne, å finne ordinær jobb, delta i fritidsaktiviteter og kontrollere bruk av alkohol/rusmidler (Andelic 2010). Dette mastergradsprosjektet er en delstudie av 5-års oppfølgingsstudien (heretter betegnet hovedstudien) og vil kunne supplere disse svarene, samt være et bidrag til innsikt i norske forhold.

Formål og problemstilling

Hensikten med studien er å bidra til kunnskap om hvilke hjelpebehov brukerne selv uttrykker de har i senfasen etter traumatisk hjerneskade, hvilke kommunebaserte rehabiliteringstilbud de får og om tilbudene er tilpasset deres funksjonsnivå og kognitive utfordringer. Det er lite forskningsbasert kunnskap på dette området innenfor vår del av verden med vårt helsesystem. En slik kunnskap vil kunne bidra i utviklingen av rehabiliteringstilbudet og ivaretagelsen av denne pasientgruppen i tråd med intensjonen i de nye lovene i forbindelse med Samhandlingsreformen. Dette gir problemstillingen: **Hvordan opplever personer med langvarige kognitive vansker etter traumatisk hjerneskade kommunebasert rehabilitering; hva oppleves hensiktsmessig og tilpasset deres behov?**

Teoretiske perspektiv

I kapittelet skal jeg begrunne en kvalitativ innfallsvinkel for forskning og beskrive teoretiske perspektiver ut fra en fenomenologisk retning inspirert av Merleau-Pontys tanker om persepsjon, vår væren i verden, den levde kroppen og forståelse som relasjonell aktivitet.

Fenomenologi

Det etterlyses kvalitative studier om erfaringer med oppfølging av personer med vansker etter TBI. Kritikken mot reduksjonistisk teori og kvantitative metoder fremhever at studiet av mennesket må ivareta det særegne ved den menneskelige erfaringsverden (Thomassen 2006, 82). Fenomenologi er både en filosofi og en forskningsmetode (Dowling 2007, 131-142), og når det etterlyses forskning som tar utgangspunkt i praksis og praksisens egenart, har en fenomenologisk tilnærming vist seg å være et velegnet utgangspunkt for dette (Thomassen, 2006, 170). Den tysk-østerrikske filosofen Edmund Husserl (1859-1938) har her vært en viktig bidragsyter og er mest kjent som grunnleggeren av fenomenologi som er en sentral tankegang i filosofi. Betegnelsen fenomenologi kommer fra gresk *phainomenon*; fremtoning, det som viser seg eller kommer til syne, og *logos*; lære (ibid, 82) Fenomenologi har mange forskjellige retninger og uttrykk, selv om de har noen grunnleggende likheter fra Husserls tid som å gå tilbake til tingene selv slik de oppleves og menneskenes egne beskrivelser av deres livsverden (Dowling 2007, 131-142). Livsverden er forstått som hva et individ erfarer prereflektivt, uten å gå om tolkninger. Levde erfaringer involverer den umiddelbare,

prereflektive bevisstheten av livet. Opplevelsen som den er før vi i det hele tatt har tenkt over den (ibid).

Det sentrale fenomenet av betydning for fenomenologer er intensjonalitet, som et fundamentalt konsept for å forstå og klassifisere bevisste handlinger og eksperimentelle mentale praksiser. Intensjonalitet referer til de interne erfaringene av å være seg bevisst noe (ibid). Vår erfaring av omgivelsene går alltid utover det vi kan se med det blotte øye. Vi legger alltid til noe, for at det vi ser, overhodet skal kunne ha mening for. Det å foregripe er ikke noe vi gjør bevisst, men det er del av vår umiddelbare opplevelse av omgivelsene oss (Thomassen, 2006, 83).

Den fenomenologiske retningen jeg har latt meg inspirere av bygger på disse grunnantagelsene, men har samtidig gått i en mer fenomenologisk-hermeneutisk retning enn den opprinnelige fenomenologien fra Husserls filosofi. Den franske filosofen Merleau-Ponty (1908-1961) sitt arbeid var spesielt rettet mot kritikk av empirismen og Descartes mekaniske syn på kroppen (Lala 2011, 203). Han var særlig inspirert av fenomenologi og Gestalt psykologi og Merleau-Pontys sentrale filosofiske idè er at persepsjon er et kroppslig fenomen, ikke en mental hendelse som oppstår i enden av en rekke fysiske årsaker og effekter (Carman 2008, 26-27). Kroppen oppfatter og forstår verden uten å måtte gå via representasjoner eller objektiverende funksjon idet kroppen vår fortolker og tar til seg verden intuitivt og før-bevisst (Heggdal 2008, 146). Det er kroppen som 'perseperer', ikke tankene, og det er kroppen som gir oss tilgang til verden (ibid). Vi oppfatter ikke som subjekter som står overfor objekter, men som kroppslige i og av verden. Her forestiller Merleau-Ponty seg persepsjon som 'vår væren i verden' og bygger her på Heideggers begrep. Heidegger, som var i samme krets som Husserl, brukte begrepet til å referere til måten mennesket starter eksistensen, handler eller er involvert i verden på (Dowling 2007, 131-142). Han argumenterer at det å forstå er en resiprokal aktivitet og foreslo begrepet 'hermeneutisk sirkel' for å illustrere denne gjensidigheten (ibid). På samme måte er Merleau-Ponty tilhenger av en relasjonell tilnærming og er kritisk til å tillegge erfaringer til tankene eller til en kalkulerende kognitiv konstruksjon (Carman 2008, 27). Gjennom erfaringen av andres perspektiver kan våre egne perspektiver klargjøres og utfylles (Thomassen 2006, 85). Den relasjonelle tankegangen skulle dermed være egnet både for å tydeliggjøre hva som er våre fordommer i møte med et fenomen, som væremåte i en intervjusituasjon og som analytisk innfallsvinkel i denne oppgaven. Persepsjon, den levde kroppen og vår væren i verden vil bli mer detaljert presentert når jeg skal drøfte resultatene i lys av disse begrepene.

Fenomenologi i forhold til metode

Ved å ta utgangspunkt i fenomenologiske beskrivelser kan brukerens opplevelser, refleksjoner og erfaringer løftes frem (Thomassen 2006, 170). Et fenomen kan beskrives fra en rekke forskjellige perspektiver som stadig vil utvikle eller utfylle erfaringene av det og endre våre forventninger (ibid, 84). I denne studien er det mest sentrale fenomenet opplevelsen informantene har av oppfølgingen av deres prosess mot et godt liv etter å ha fått en akutt forandring i livet. I en fenomenologisk studie må vi gjennomføre en mest mulig utfyllende undersøkelse av hele den variasjonsbredde fenomenet kan oppleves i (ibid, 171), det vil si ha heterogene informanter. Siktemålet er å nå frem til det *særegne* ved fenomenet, det som blir *konstant* på tvers av alle mulige variasjoner (ibid, 84).

For Husserl var målet for fenomenologien å studere ting som de fremtrer for å komme til en essensiell forståelse av menneskelig bevissthet og erfaring. For å holde subjektive perspektiver og teoretiske konstruksjoner i bakgrunnen og få essensen i fenomenet til å tre frem utarbeidet Husserl fenomenologisk reduksjon som en sentral epistemologisk strategi (Dowling 2007, 132-143). Begrepet reduksjon er knyttet til prosessen med å bli kjent med fenomenet som det viser seg slik det er beskrevet av informantene. Dette innebærer å møte fenomenet så fritt og udømmende som mulig for å kunne beskrive det presist og forståelig. En adekvat transformering av stoffet skal være gjenkjennelig fra de originale utsagnene og inneholde originale uttrykksmåter. Fenomenologisk reduksjon ble siden revidert av Heidegger og gjenoppfunnet av Merleau-Ponty (ibid).

Som Husserl var Merleau-Ponty talsmann for fenomenologisk reduksjon for å finne en opprinnelig bevissthet. Men målet for hans fenomenologi av opprinnelsen var å hjelpe oss å se vår erfaring i et nytt lys, ikke stole på kategoriene av vår reflekterende erfaring, men forsøke å bli bevisst en pre-reflektiv erfaring. Denne formen er en kombinasjon av deskriptiv og interpretiv fenomenologi (ibid), og han tror dermed ikke som Husserl at det er mulig å sette til side vår forforståelse. I denne tradisjonen aksepteres både det spesielle og det generelle. Først ser man på det spesielle ved denne erfaringen, så ser man om man kan finne generelle trekk ved fenomenet. Man blir oppfordret av å bevege seg frem og tilbake mellom erfaringen og abstraksjon, mellom erfaringen og refleksjon på forskjellige nivåer (Finlay 2009, 4). Jeg blir meg bevisst mitt ståsted og mine forutantagelser, for å kunne lete etter motsatser og likheter i materialet for på den måten å få en dypere forståelse. Forskeren må ta inn et kritisk blikk på seg selv og sin subjektivitet i forskningen og hvordan dette mulig kan påvirke

forskningsprosessen og funnene. Ved å plassere subjektiviteten i forgrunnen vil det være mulig å se hva som tilhører forskeren og hva som tilhører informantens beskrivelse. I forskerøyemed vil dette si at forskeren skifter frem og tilbake mellom å fokusere på egne antakelser og så se tilbake på informantens opplevelser for å finne nye måter å se ting på (ibid, 7). Her bruker forskeren en dialektisk vinkling mellom å sette til side fordommene og utforske dem reflekstivt som en kilde til innsikt. Faren er å bli for navlebeskuende og fokuset må bli hos informantene og fenomenet slik det fremtrer i dennes beskrivelse (ibid). Merleau-Ponty sier at det er en gjensidig sammenvevning av forskeren og informanten idet begge påvirker hverandre. Med denne mer eksplisitte relasjonelle tilnærmingen er data sett på mer som det som dukker opp i det intersubjektive rommet mellom forskeren og informanten. (ibid, 8).

På den måten hører denne retningen fenomenologi mer hjemme i det som beskrives som postmoderne (Finlay 2009, 10). I denne konteksten er oppfatningen av virkeligheten som en sosial konstruksjon der det fokuseres på fortolkning og forhandling av den sosiale verdens betydninger (Kvale og Brinkmann 2009,71). Språket konstituerer virkeligheten på sin egen måte og kunnskapen befinner seg verken inne i en person eller utenfor i verden, men eksisterer i relasjonen mellom mennesker og verden (ibid). Kunnskapen er relativ, intersubjektiv og flytende av natur (Finlay 2009, 10).

Metode

Valg av metode/design

For å besvare prosjektets problemstilling ble en kvalitativ tilnærming valgt for å fange opp informantenes egne erfaringer og beskrivelser. Kunnskapen skulle ha mål om å være praksisnær og ta utgangspunkt i et ”innenfra-perspektiv” og å forstå informantenes levde erfaringsverden med rehabilitering etter TBI. Dette også for å ta på alvor nye retninger innen rehabiliteringsteori der brukerperspektivet må få sterkere posisjon og etterspørsel i tidligere forskning. Det kvalitative forskningsintervjuet er en forskningsmetode som gir privilegert tilgang til menneskers grunnleggende opplevelse av livsverden (Kvale og Brinkmann 2009), og passer derfor godt til en fenomenologisk tilnærming. I stedet for å stille opp noen forhåndsoppsatte spørsmål og arbeide ut fra ferdige analysekategorier vil en bevisst naivitet og forsøk på fordomsfrihet åpne for nye og uventede fenomener. Intervjuerne leder

intervjupersonen frem til bestemte temaer, men ikke til bestemte meninger om dem, gjennom en blanding av faktaorienterte (hva/hvordan) og meningsorienterte (føler du/hvorfor) spørsmål (ibid).

Pålitelighet og troverdighet i kvalitativ forskning

Det er uenighet om hvilke begrep man skal bruke for å vurdere kvalitative studier. Noen bruker reliabilitet og ulike validitetsformer som i kvantitative undersøkelser, andre opererer med begrepene pålitelighet, troverdighet, overførbarhet og bekreftbarhet i kvalitative studier (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010, 229; Kvale og Brinkmann 2009, 246-269). Jeg velger å benytte de siste begrepene, men trekker også med meg objektivitet og validitet som håndtverksmessig kvalitet som beskrevet i Kvale og Brinkmann (2009, 253-254) siden det er særlig relevant i intervjustudier. Validiteten kan man ifølge Kvale og Brinkmann styrke ved å ha solide teoretiske forutantagelser og tydelig vise logisk utledning fra teori til forskningsspørsmål. Forskningsdesignet bør ha en etisk side som gjør at produksjonen av kunnskap er fordelaktig for mennesket og minimaliserer skadelige konsekvenser. Videre bør intervjuet inneholde på-stedet-kontroll av informasjonen som gis ved utfyllende- eller kontroll-spørsmål. Forskeren bør være bevisst på hva som utgjør en gyldig overføring fra muntlig til transkribert form. Det er lurt å spørre seg om spørsmålene som stilles teksten i analysefasen er gyldige og fortolkningene logiske, og om det velges riktige valideringsformer som er relevante for denne type studie (ibid).

For å sikre objektiviteten har jeg søkt bekreftbarhet i annen litteratur og underveis i intervjuene søkt støtte hos informantene om min oppfatning av deres uttalelser. Jeg har forsøkt å gjøre prosessen pålitelig og gjennomsiktig ved å beskrive alle beslutninger i forskningsprosessen slik at leseren kan følge og vurdere disse. I kvalitativ forskning vil det ikke være mulig i samme grad som i kvantitativ forskning å kunne reprodusere resultatet på andre tidspunkter og av andre forskere. I intervjustudier, der forskerne bruker samtale og seg selv som instrument, kan ingen andre tolke på samme måte siden ingen har samme erfaringsbakgrunn (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010, 229). I en slik klargjøring er det viktig å være selvkritisk til hvordan prosjektet er gjennomført og kommentere tidligere erfaringer, skjevheter eller avvik, fordommer og oppfatninger som kan påvirke fortolkningen og tilnærmingen i prosjektet (ibid, 231-232). I diskusjonsdelen og konklusjonen er søkt overførbarhet ved å se resultatet fra denne studien sammenlignet med liknende fenomener. Det er forsøkt å trekke slutninger utover de umiddelbare opplysninger som samles inn.

Mitt ståsted, forforståelse og faglig nettverk

Som del av påliteligheten og gyldigheten i intervjuforskning er det viktig å reflektere over mitt bidrag som forsker til produksjon av kunnskap (Kvale og Brinkmann 2009, 247). Dette innebærer å synliggjøre min subjektivitet, mine fordommer og faktorer som kan påvirke tolkningen av virkeligheten.

Min arbeidsplass er nå som ergoterapeut i en landlig kommune, med arbeidsoppgaver som formidling av hjelpemidler og boligtilrettelegging, koordinatoroppgaver og oppfølging av brukere ved kommunal rehabiliteringsenhet. Tidligere jobbet jeg blant annet noen år ved en hjerneskadeavdeling på rehabiliteringssykehuset Sunnaas sykehus HF og opplevde at det i utskrivingsfasen av pasienter var lett å få kommunal oppfølging av fysiske vansker, hjelpemidler og boligtilrettelegging, men vanskeligere å finne noen med kompetanse og mulighet til å følge opp vansker etter kognitive utfall. Ut fra dette har jeg som kommuneergoterapeut hatt som mål å kunne gi disse personene et tilbud om oppfølging også på disse områdene, men opplever utfordringer både med å finne nok tid og en god form på oppfølgingen. I min tilnærming har jeg for en stor del hentet struktur fra ”Brain Tree Training” (Malia og Brannagan, 2006), med fokus på de 4 elementene strategitrening, trening av underliggende kognitive funksjoner, trening av daglige aktiviteter og undervisning som rettesnor. I tillegg har redskapet individuell plan (heretter forkortet til IP) og koordinatoroppgavene knyttet til planen tjent som ramme. I arbeidet med brukere med kognitive vansker har jeg ofte vært litt frustrert over hvordan tiden man har til rådighet smuldrer bort i oppklaringer, snakk og ad hoc-problemer som må tas tak i.

I starten av prosjektet ønsket jeg opprinnelig å finne ut av hvordan andre erfarne praksisutøvere i kommunene la opp arbeidet med brukere med kognitive vansker. Etter samtaler med hovedprosjektet og veilederne ved Masterutdanningen, kom jeg til at det var mer interessant å begynne i andre enden og finne ut hvordan brukerne opplevde rehabiliteringen i hjemkommunen. Jeg håpet de kunne fortelle litt om erfaringene sine og om hva som var hensiktsmessig for *dem* og ikke hva vi som terapeuter mente måtte være bra og på den måten få brukerperspektivet klarere frem.

Forhåpningene mine, etter innføring av nye ordninger med IP og koordinerende enhet, er at informantene opplever de blir ivaretatt. Etter mitt kjennskap til tjenestetilbudet i kommuner tror jeg det vil være lite oppfølging av underliggende kognitive vanskene, selv om det er evidens for effekten av dette. Under intervjuene og analysearbeidet vil jeg forsøke å ha en

åpen holdning til det informantene sier og bruke forkunnskapen min til å grave dypere i svarene for å finne både motsatser og bekræftelser til min forforståelse, men uten å påtvinge informantene mine fordommer, jamfør etisk objektivitet fra Kvale og Brinkmann 2009, 247).

Denne studien er del av hovedprosjektet "Five years after moderate and severe traumatic brain injury; A prospective study of clinical and health economics consequences" (Andelic m.fl. 2010). Spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering Nada Andelic (MD/PhD) ved Oslo Universitetssykehus, Ullevål, er prosjektleder, og hennes kollega, ergoterapeut og prosjektmedarbeider, Unni Sveen (PhD) er min hovedveileder via Høgskolen i Oslo og Akershus. Min arbeidsgiver finansierer 25% av tapt arbeidsfortjeneste og det er innvilget et stipend fra Norsk ergoterapeutforbund.

Studiepopulasjon

Informantene er rekruttert fra hovedstudien som gjennomføres ved Oslo Universitetssykehus i samarbeid med Sunnaas sykehus HF (Andelic m.fl. 2010). Det var et bevisst valg å vente til 5 år etter skaden med å gjennomføre intervjustudien, jamfør kunnskap om at behovene endrer seg over tid etter en traumatisk hjerneskade (Rotondi m.fl.2007, 14-25). **Inklusjonskriterier:** Pasienter rammet av moderat til alvorlig TBI, slik det blir definert etter Glasgow Coma Scale ved akutt innleggelse (GSC 3-8 alvorlig; 9-12 moderat TBI) og intrakranielle funn på CT/MR-undersøkelsene av hjernen var aktuelle for inklusjon. Bosted skal være spredt mellom landlig, tettbygd og urbant strøk fra tre fylker på Østlandet, yrkesaktiv alder (16-55 år ved opprinnelig inklusjon for 5 år siden), identifiserer å ha mottatt kommunale rehabiliteringstjenester, har kognitive vansker vurdert ut fra journalnotat, kan uttale seg uten bruk av støttespiller. **Eksklusjonskriterier:** Alvorlig rusmisbruk og psykiatri, store fysiske vansker (som kan overskygge kognitive vansker), store kommunikasjonsvansker/afasi.

Intervjuene

Intervjuguiden hadde jeg med under intervjuene som støtte for å holde fokus på temaet jeg var opptatt av for å få svar på problemstillingen. Noen av spørsmålene var ikke direkte åpne eller som jeg kunne få direkte svar på problemstillingen, men de var viktig i forhold til å belyse vanskene de hadde og kunne si litt om konteksten å forstå det hele i.

Intervjuguide:

Hva har vært deres selvvurderte behov og rehabiliteringsmål?

Hvilke tjenester har de mottatt/mottar de på kommunalt nivå?

Ble noen av tjenestene/tilbudene/tiltakene oppfattet som hensiktsmessige og tilpasset til deres funksjonsvansker, aktivitetsbegrensninger og deltakelsesinnskrenkninger? Hvorfor? Hvordan? Hvorfor opplevdes det positivt?

Ble noen tjenester oppfattet som overflødige? Hvorfor?

Har de behov som ikke er dekket? Tilbud som savnes? Hvorfor?

Intervjukonteksten

Informantene ble rekruttert av prosjektleder Andelic ved 5-årskontroll i hovedstudien ut fra inklusjons-/eksklusjonskriteriene. 2 personer takket nei til deltakelse. De inkluderte skrev under samtykke og listen med navn, telefonnummer og samtykker ble sendt til meg. Jeg tok da i løpet av kort tid kontakt per telefon hvor jeg presenterte hensikten med studien og vi avtalte et treff på et for dem valgfritt sted. Informantene opplevdes alle veldig imøtekommende og fortalte gjerne uoppfordret at de var glad for å bli spurt om å bidra med informasjon.

Jeg fortalte kort om prosjektet da vi møttes og deltakerne skrev under nytt samtykkeskjema for å bruke lydopptaker under intervjuet. Dette var det ingen som så noen problemer med. Informantene opplevdes åpne på å svare på alle slags type spørsmål og tonen var god gjennom hele intervjuet. 5 av informantene fikk jeg komme hjem til og de virket fortrolige med å invitere inn til samtale og noen minutter gikk med til small-talk. To møtte jeg på kafè hvor vi fant en rolig krok vi kunne snakke uforstyrret. Èn informant opplevde jeg begynte å bli rastløs da vi nærmet oss en time og jeg rundet av. Èn informant hadde mye å formidle som ikke handlet om oppfølging etter TBI, men det gikk greit å komme inn igjen på riktig tema og til slutt avrunde. Ved to tilfeller ønsket partner å komme med innspill på vansker ved avrundning av intervjuet. Dette har jeg ikke behandlet direkte og eksplisitt siden jeg fokuserte på brukers perspektiv, men det er med i bakhodet ved min tolkning av behov som blir formidlet. Dette dreide seg i begge tilfellene om temperamentskontroll og i et tilfelle at partneren savnet noen å snakke med dette om. Jeg hørte på og stemningen ble ikke merkbart endret etter disse innspillene.

Ved avslutning av intervjuet fortalte jeg alle at de gjerne måtte ta kontakt om de kom på noe de ville fortelle og fikk samtidig godkjenning fra alle til å ringe om jeg trengte oppklaringer.

Tabell 1: Oversikt over informantene

| Navn, alder | Sivilstatus/barn skadetidspunkt | Sivilstatus/barn 5 år etter | Egenopplevde funksjonsbegrensninger i dag (tilfeldig rekkefølge) | Type ulykke | Uføør/arbeid |
|-------------|---------------------------------|-----------------------------|---|---------------|---|
| Stein, 52 | Samboer/1+1 stebarn | Samboer/1+1 stebarn | Hukommelse, psykisk balanse, irritasjon og sinne | arbeidsulykke | Søkt 100% uføør, jobber ikke |
| Petter, 28 | Ugift | Samboer/1 | Hukommelse, trettbarhet | trafikkulykke | 100% uføør e ca 4 år, jobber i hjemmet nå, men har tanker om lønnsarbeid på lang sikt |
| Nina, 29 | Samboer | Samboer/1 | Hukommelse, trettbarhet, komme til saken og rød tråd i kommunikasjon | trafikkulykke | 100% uføør e ca 3,5 år, jobber i hjemmet nå, men har tanker om lønnsarbeid på lang sikt |
| Atle, 42 | Skilt/2 | Samboer/2 | Hukommelse, jobber mye for å snakke tydelig, trettbarhet, kontroll over sinne | trafikkulykke | 100% uføør e ca 4 år, jobber 3 halve dager/uka |
| Åge, 55 | Gift/2 voksne | Gift/2 voksne | Hukommelse, psykisk balanse, ting tar lenger tid | arbeidsulykke | Søkt 50% uføør, jobber mye i egen bedrift |
| Eli, 41 | Skilt/3 | Skilt/3 | Trettbarhet, bruker mye energi når hun snakker, noe hukommelse | trafikkulykke | 100% uføør e ca 3,5 år, jobber 4 halve dager i uka |
| Ronny, 24 | Ugift | Ugift | Hukommelse og struktur, trettbarhet, overoppmerksom | trafikkulykke | AAP, men uten å være i tiltak/jobb, jobber mye svart |

Alle har vært innlagt ved Oslo universitetssykehus for akutt behandling av TBI og de har vært til videre rehabilitering ved Sunnaas sykehus.

1 var i videregående skole, 1 høyskole/job, 5 var i jobb da ulykken skjedde. Ingen har "synlige" fysiske skader nå 5 år etter. AAP

=arbeidsavklaringspenger.

Alle intervjuene, sammendragene og transkriberingene og analysene ble gjort av meg.

Datainnsamlingen foregikk som semistrukturerte dybdeintervjuer av 7 personer, fra 35 til 70 minutter i desember 2011 og januar 2012. Det ble foretatt ett pilotintervju av en bruker i målgruppen fra min kommune først, noe som ga nyttig informasjon om spørsmålene og begrepsbruken. De 3 første intervjuene foregikk uten lydbandopptager, kun med notater, på grunn av manglende godkjenning fra REK. De 4 siste intervjuene aksepterte alle digitale opptak med godkjenning fra REK. Umiddelbart etter de 3 første intervjuene satte jeg meg ned og skrev utfyllende sammendrag av intervjuene basert på notatene og det jeg kunne huske fra situasjonen. De 4 siste intervjuene ble transkribert ut fra lydbandopptaket. Da jeg transkriberte var det naturlig å skrive nær opp til dialekten og den muntlige sjargongen informanten uttrykte seg på. Ved senere gjennomlesing av intervjuene så jeg at dette var en fordel, fordi jeg nærmest hørte informantens stemme med de ord og uttrykk som den enkelte brukte. Dette førte til en nærhet til teksten som jeg opplevde positiv da jeg skulle bearbeide materialet videre.

Analyse av data – meningsfortetting

Målet for analysen er kunnskap om kvaliteter, egenskaper og karaktertrekk ved ulike fenomener som kan gi ny kunnskap. I fenomenologiske designer er det vanlig å analysere meningsinnhold (Johannessen, Tuft og Christoffersen 2010, 173). Innholdet i hva en informant forteller i et

intervju er det viktige. Forskeren leser datamaterialet fortolkende og ønsker å forstå den dypere meningen med folks tanker (ibid). Etter transkribering av hele intervjuet vil lange setninger komprimeres til korte, hvor den umiddelbare mening i det som er sagt, gjengis med få ord. Forskeren leter etter naturlige meningsenheter og uttrykker deres hovedtema (Kvale og Brinkmann 2009, 208-225). Meningsfortetting medfører en forkortelse av intervjupersonens uttalelser til kortere formuleringer (ibid).

Analysearbeidet startet ved å skrive ned en logg med et umiddelbart førsteinntrykk etter at alle intervjuene var gjennomført og sammenfattet/transkribert, hva disse intervjuene handlet om på tvers av intervjuene for ikke å miste dette inntrykket. Deretter ble det fokusert på det særegne ved hvert intervju, det spesielle ved hver informants historie. Til hvert transkriberte intervju spurte jeg spørsmål som hvordan ønsker informanten å presentere seg, snakker personen i nåtid/fortid/fremtid, drar inn spesielle påvirkningsfaktorer i omgivelsene, er det noe spesielt viktig informanten ønsker å si som ikke er direkte tema ut fra problemstillingen. Siden tok jeg for meg temaene/stikkordene i intervjuguiden og så på erfaringene fra de momentene ut fra hvert enkelt intervju og fikk gjennom denne prosessen godt overblikk over hva det dreide seg om før arbeidet med å sammenfatte meningsinnholdet begynte. Dette innebar også temaer som ”kom opp” og ikke nødvendigvis var svar på de temaene som kunne belyse problemstillingen.

Å få et godt helhetsinntrykk og sammenfatte meningsinnholdet er ofte beskrevet som første skritt i en fenomenologisk analyse (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010, 173-174). Under sammenfatningen ble mest mulig irrelevant informasjon fjernet og informantens sentrale informasjon komprimert til kortere setninger og avsnitt. Det representerte min første avgrensning av datamateriale og på den måten første fortolkning av det som ble dratt ut som viktig til slutt. Det var da 4-6 sider pr intervju, mot 18-21 etter transkriberingen. De 3 intervjuene som ble gjort uten lydopptaker, var allerede fortettet etter utfyllingen av stikkordene og sitatene notert under intervjuene. Dette ble gjort umiddelbart i etterkant av intervjuene for å holde situasjonen, stemningen og uttrykkene så levende som mulig. Jeg opplevde vel i fortsettelsen at det var vanskeligere å fremkalle situasjonen for mitt indre der det ikke var brukt lydopptaker og transkribering og at materialet av den grunn ble litt ”fattigere” og mindre rik på detaljer og direkte siteringer.

Koding og kategorisering. Etter sammenfatningen og meningsfortettingen jobbet jeg med å finne meningsbærende elementer i materialet som var relevant for problemstillingen, jamfør

fenomenologisk analyse (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010, 173-174). Det sammenfattede materialet ble lest og kodeord som klassifiserte informasjonen ble skrevet i margin. Kodeordene var ikke bestemt på forhånd, og for det meste ble ord fra teksten benyttet for å holde informasjonen nær informantens uttalelser. Dette tillot meg å finne, ta ut og slå sammen alle tekstdeler som knytter seg til et spørsmål, begrep eller tema. Lignende koder med intervjunummer og linjenummer ble samlet fra teksten under en kategori, eks. 3/16-19, og etter hvert ble en arbeidstittel for hver kategori bestemt ut fra hva som kjennetegnet dem. I dette materiale kunne kategoriene hete f.eks støtte mestringsstrategier, aksept/perspektiv, utradisjonell løsning, brukermedvirkning, egeninnsats, pårønderollen. Kategoriene som ikke var direkte svar på problemstillingen eller temaene i intervjuguiden, kunne ha en funksjon med å underbygge forskningsspørsmålene eller var temaer som flere av informantene var opptatt av som jeg derfor ønsket å ta med videre. Hvordan forskeren koder, kodeord og kategorier vil si noe om hvilken forforståelse forskeren utvikler av datamaterialet underveis eller hvilke valg han gjør ut fra problemstillingene (ibid, 175).

Kondensering. Ut fra de forskjellige kodene og kategoriene ble det laget samlekategori som dreide seg om lignende temaer og hendelser og ut fra de ble det valgt 3 temaer jeg ønsket å se nærmere på. Det betydde at jeg da avskrev å behandle noen av kodeordene videre, ikke fordi de var uinteressante, men fordi valg måtte gjøres ut fra hva som var mest relevant å formidle i forhold til hvordan oppfølging av langvarige kognitive vansker etter TBI på kommunalt plan oppleves hensiktsmessig. Temaene abstraherte jeg til å kalle nødvendig assistanse til egen innsats, vansker uten løsning? og mennesket er av natur aktivt, hvor det videre ble naturlig å dele noen av disse i underkapitler. Alle utsagnene i hver kategori ble klippet ut og limt inn i et dokument slik at de lå samlet. På den måten kunne jeg lese de lignende utsagnene komprimert flere ganger og se på likheter og essenser, motsigelser, særheter og sammenhenger som grunnlag for hva jeg endelig ville fokusere på å formidle fra informantenes opplevelser og erfaringer. Etter hvert som jeg ble kjent med tekstene så jeg at informantene trakk frem enkelte erfaringer og hendelser flere ganger i løpet av intervjuene. Det var også fellestrekk ved noen av disse temaene som de enkelte kom tilbake til. Jeg tolket det slik at dette var forhold som var viktig for den enkelte og jeg valgte da å la disse temaene bli løftet frem. Tabell 2 viser eksempler på hvordan kategoriene med utsagn i stikkordsform ble samlet under ett felles tema som ble brukt for å holde oversikten.

Tabell 2: Tema 2: Vansker uten løsning?

| Kategorier: Begrensninger og behov, Gi opp |
|---|
| <i>Informantnr/linjenr</i> |
| 1/214-219:blir fort irritert |
| 1/225:venter på psykiatrisk hjelp |
| 1/237-239:ser ikke hva som kunne hjelpe, ikke kontroll på sinne |
| 1/244-245:rart NAV ikke har lurt på hvordan det går |
| 2/25-29:kunne trengt noen i begynnelsen daglig |
| 2/92:ingen tips om hva jeg kunne trent |
| 2/95-97:ønsket mer oppfølging underveis, foreldre slitne |
| 3/21-25:vansker med å komme til poenget, ordleting |
| 4/31-36:henda fungerer ikke som før, omsette i praksis, tar lenger tid, blir sliten |
| 4/47-49:verre å forstå meg når jeg er sliten eller stressa |
| 4/163-169:fortere sint, ikke den kontrollen jeg burde |
| 5/42-43:ikke flink å avpasse hvor mye jeg jobber |
| 5/84-86:vet ikke hvorfor jeg ikke får jobbe mer, husker dårligere |
| 5/95-99:sliten, irritert, forbanna |
| 5/137-149:bruker tid på å ta tak, avveining mot å presse for hardt, psykisk balanse, temperamentskontroll |
| 6/29-32:ikke orke så mye |
| 6/67-75:vart kjei av bråk |
| 6/128-131:sliten |
| 7/8-17:glemmer, glemme ord og navn, overoppmerksom, sliten |
| 7/20-21:pushe kroppen til jeg går i bakken, sliten |
| 7/54-66:får ikke jobb, mangler arbeidserfaring, drit lei |
| 7/76:utrolig jeg ikke er blitt kriminell |
| 7/88:ga opp for ett år siden |
| 7/100-106:hukommelsen viktigste begrensning |
| 7/129-139:vet egentlig ikke helt hva som har skjedd, vil se journal |

Resultat. Ved skriving av resultatdelen ble det lagt vekt på at teksten ikke skulle stykkes opp, men ses ut fra helheten, også ved å se tilbake på det transkriberte materialet før den endelige sammenfatningen. Ut fra kapitlene ble alle sitater og utsagn samlet som hørte til de forskjellige kategoriene/temaene og sitatene jeg syntes beskrev situasjonen best ble brukt. Noen utsagn kunne passet i flere kategorier og de ble tatt med der de best kunne beskrive situasjonen ut fra helheten i intervjuet. For å gjøre det mest mulig interessant å lese ble teksten bearbeidet litt uten å gjøre forandringer i meningen, som beskrevet i ”kjedelig intervjurapprotering” i Kvale og Brinkmann (2009, 272-274). Var jeg usikker på konteksten kunne jeg gå tilbake på lydfilen fra intervju 4 til 7. I to tilfeller ringte jeg informantene for å sjekke noe som var uklart. Spørsmål ble stilt til teksten ut fra forskjellige fordommer, jeg forsøkte å finne både motsatser og bekreftelser og så for meg informantene i konteksten for å bedre kunne beskrive hva de fortalte meg. Underveis diskuterte jeg utsagnene, kategoriene og

resultatene med min veileder og hun fikk lese anonymiserte, transkriberte intervjuer for å få en ekstra vurdering på om jeg overså viktige essenser.

Resultat

Formålet med studien var å få data fra brukerne selv som kan være nyttig for klinikere i deres møte med personer med 'usynlige vansker'. Hovedprosjektet ønsker å bidra inn i en større debatt om utstrekningen av problemer og håndteringen av disse i møte med personer som har blitt rammet av TBI. Samhandlingsreformen setter fokus på forebygging og brukerperspektivet, noe som også er sterke signaler i rehabiliteringsteori. Tidligere forskning etterlyser europeiske, kvalitative studier av subjektive nevropsykologiske oppfølgingsbehov og hva som oppleves som god støtte (Jennekens 2010, 1198-1206).

Mange interessante temaer og betraktninger kom opp i intervjuene. Etter de tre første stegene av analysen viste det seg at i det var i alt seks samletemaer som hadde dominert intervjuene. Disse temaene handlet om egeninnsats, nødvendig assistanse til egen innsats, 3.linje-tjenestens bidrag, aksept av situasjonen, mennesket er grunnleggende aktivt og vansker uten løsning? Alle temaene var interessante, hver på sitt vis, men ikke alle var like relevante for å belyse problemstillingen.

Informantene var opptatt av at deres *egeninnsats* har vært avgjørende, og at de alle har måttet stå på selv for å komme videre. Det har vært viktig med støtte fra andre, men det arbeidet de selv har lagt ned har vært avgjørende for fremgang, aksept og det flere av dem kaller et godt liv. "*Jeg prøver å utfordre meg selv litt og har jobba mye. Det har gått mye på egenvilje*" og lignende uttalelser kom fra flere.

De fleste informantene forteller at aksept har tatt tid, og de sammenligner seg ofte med folk som har fått større skader, eller gjør sammenlikning med hvordan de hadde det i tidligere faser de gjennomgikk etter ulykken. Dette for å få perspektiv på at de faktisk har et godt liv, og "*det kunne gått så mye verre*" var en frase som gikk igjen hos flere av informantene. Jeg så det som naturlig å ta med videre det som handlet om *hvordan* de jobbet med å akseptere situasjonen.

Det siste temaet som alle nevnte var den gode støtten fra spesialisthelsetjenesten. Det var de som i mange tilfeller satte i gang tiltak i kommunen, også etter senere kontrollopphold. Oppholdene der var viktig for dem for å kunne arbeide med å akseptere sin situasjon og kunne se den i perspektiv. Videre beskriver informantene viktigheten av å få kunnskap om sin skade og situasjon gjennom undervisning og informasjon, kunne tilegne seg mestringsstrategier og å lære seg selv å kjenne gjennom tester. Rapporter fra en rehabiliteringsinstitusjon har troverdighet og vanskene som beskrives betviles ikke av lokale beslutningsmyndigheter.

Ut fra formålet med studien og problemstillingen blir ikke temaene nevnt over presentert videre da de er litt på siden av studiens problemstilling om det som skjer av eller er viktig for oppfølging på hjemstedet. Tre hoveddimensjoner vil bli presentert og diskutert, disse har fått benevnelse "Nødvendig assistanse til egen innsats", "Vansker uten løsning?" og "Mennesket er grunnleggende aktivt". Disse betraktningene kan være til nytte for klinikere når de samarbeider med personer med langvarige kognitive vansker etter TBI. For å gi et generelt inntrykk av hvilke rehabiliteringsaktører de har samarbeidet med og opplevelsen de har av oppfølgingen de har hatt gis en oversikt i tabell 3 på neste side.

Sitater fra intervjuene er skrevet i kursiv hvor ... angir tenkepause og /.../ angir at ord er tatt bort som ikke ga noe videre informasjon, eller at utsagnet er satt sammen fra forskjellige deler av intervjuet som handlet om samme tema. I løpet av intervjuet gjorde jeg flere ganger et sammendrag av min forståelse overfor informanten, hvor de av og til hadde utfyllende kommentarer som ble naturlig å plassere sammen med dette temaet.

Tabell 3: Oversikt over kontakt med rehabiliteringsaktører på hjemstedet og generell fornøydhet

| Navn/intervjuet 5 år etter skade | Informantenes egenrapporterte tjenester/tiltak (fra/til), (2006 -) betyr fremdeles i kontakt | Uttrykker generell tilfredshet m/oppfølging | Uttrykker håp for fremtiden | Har opplevd regelmessig oppfølging | Opplever en de kan kontakte i dag |
|-------------------------------------|--|---|--------------------------------|--|--------------------------------------|
| Stein/des 2011 | Fastlege/lege (2006-), NAV(2006-), | Ville greie seg | Både og | Nei | Nei |

| | | | | | |
|-----------------|---|--|---------|--------------------------------|----------------------|
| Petter/des 2011 | ambulerende rehab.team (et par møter 2006) Fastlege (2006-), NAV(2006-11), fysioterapeut (2006-2010), psykiatrisk sykepleier(2009-) | selv, ingen formening Ikke fornøyd før kontakt m psyk. sykepleier | Ja | Ja, fra 2009 til visse formål | Ja, til visse formål |
| Nina/des 2011 | Fastlege(2006-), NAV(2006-2010), ergoterapeut(2006-2010), fysioterapeut(2007-2009) økonomisk rådgiver (1 gang), psykiatrisk spl (1 gang), helsesøster -ifht rollen som forelder (2010-) | Fornøyd | Ja | Ja | Ja |
| Atle/jan 2012 | Fastlege (2007-), NAV (2007-11), Hjemmetjenesten (2007), Sorggruppe (2007), Koordinator/IP (2008-11), fysioterapeut (2008-11), logoped (2008-11) (samt aktiv arbeidsgiver og bror) | Fornøyd | Ja | Ja | Ja |
| Åge/jan 2012 | (Fastlege)/lege inkl. bytte (2007-), NAV(2007-), Fysioterapeut (2007) | Både og | Både og | Ja, via legen til visse formål | Ja, til visse formål |
| Eli/ jan 2012 | Fastlege(2007-), NAV (2007-2010), psykiatrisk sykepleier/ koordinator/IP(2007- 2010), fysioterapeut (2007-2009), ergoterapeut (2007-2009), | Fornøyd | Ja | Ja | Ja |
| Ronny/jan 2012 | Fastlege (2007-), NAV (2007-), attføringsbedrift (2007-), fysioterapeut (2007) | Ikke fornøyd | Nei | Nei | Nei |

Kursiv = oppleves lite aktivt inne i TBI-rehabiliteringsprosess

Vanlig= oppleves hensiktsmessig i TBI-rehabiliteringsprosess

Fet= oppleves som viktig del i TBI-rehabiliteringsprosess

Nødvendig assistanse til brukerens egen innsats

Som overskrift på den ene hoveddimensjonen har jeg hentet inspirasjon fra definisjonen om rehabilitering som jeg synes var dekkende for svarene jeg fikk. Det overordnede teamet var her assistanse informantene hadde fått, eller som de ønsket at de hadde fått. Etter å ha kodet og sett hva som dreide seg om det samme kom jeg til at dette temaet kunne deles i 3 undergrupper: Indre prosess, los i ukjent farvann og flere veier til målet.

Indre prosess

Felles for alle er at de etter skaden fungerer på en annen måte enn før og de har opplevd et biografisk brudd. De kan ikke nødvendigvis bruke tidligere erfaringer for å leve livene sine, fordi betingelsene kroppen gir dem er annerledes. Disse nye betingelsene tar det tid å lære å kjenne, og ”motorveien de kjørte på gjennom livet” stemte ikke lenger med kartet og ble samtidig fullt av huller som enten må tettes eller kjøres omveier forbi. Familie og venner forsøkte i flere tilfeller så godt de kunne å støtte, men noen av informantene formidlet at å få snakke med noen med kunnskap om skaden, prognosen og systemet kan være viktig for å vite hva man skal gripe tak i, bygge på og forvente. Petter og familien prøvde lenge å finne ut av det på egenhånd:

Fikk kontakt med psykiatrisk sykepleier for ca 2 år siden etter at faren min hadde henvendt seg. Foreldrene mine skjønte at jeg trengte noen å snakke med om forskjellig. Når en ser jevnaldrende drar fra mens jeg klundrer med alt – det var deprimerende. Familie og venner har vært til veldig god støtte de, altså, men jeg trengte noen utenfra til denne kommunikasjonsbiten. Har vært god nytte!

Jeg spør hvordan det har vært til god nytte.

Vi snakker om alt mulig, finne ut hvor jeg er, sortere tanker. Har derigjennom også fått hjelp til å godta situasjonen.

Stein har ikke hatt noen fagperson som samtalepartner på hjemstedet etter ulykken. Han har villet greie seg selv og synes han egentlig har fått det til bra og at han har det bra. Det er bare en ting.

I senere tid, siste halvår, ...har jeg ønsket slik psyk....psykiater ? (jeg nikker) som kan hjelpe. Lager meg..., synes ting ser jævlig ut, dette orker jeg ikke, tenker jeg. Synes det er nesten skummelt med tankene jeg har. ...Jeg vil snakke med psykiater for å lette på trykket, få hjelp til å ordne tanker. Ja, slik er det.

Sortere tanker, finne neste steg, lette på trykket og lufte ut i hodet var ord mange av informantene brukte og formidlet var viktig for dem. Nina hadde en prat med broren sin om 'noen rare tanker' hun gikk og tenkte på, men hun kunne ikke slå seg til ro. Hun forteller at hun ble usikker på om tankene hun hadde var normale og på den måten var det godt å få snakke med en psykiatrisk sykepleier. De hadde kun en samtale, men det var nok til at Nina kunne slå seg til ro med at dette ikke var noe hun trengte bekymre seg for.

Innsikt i egen situasjon har kommet ved prøving og feiling. Flere forteller at det har vært tøft å feile, og man vet kanskje ikke hvorfor man feiler og hva man kan gjøre for å unngå det. Informantene forteller gjerne at løsningene eller aksepten av situasjonen har kommet i fellesskap, gjennom samtaler om vanskene. De reflekterer tilbake og ser at innsikten har utviklet seg i takt med aksept og prøving og feiling. Uttalelser som " jeg tror ikke jeg har urealistiske planer nå lenger", " jeg skjønte nok ikke det at jeg ikke burde kjøre... jeg mente jeg var like god, men det var riktig å ta fra meg førerkortet" og " Jeg skjønte det ikke der og da mens en satt der, men ved å ha tiden i bakkant der så..., det er jo noe som tek tid som er forskjellig fra person til person, fasene er lengre. ...Refleksjonen i etterkant." viser at hos disse personene har innsikten kommet gradvis og over tid.

Fremtidsplanene ligger der ofte uutalt, men likevel med en viss forestilling av hvordan de neste årene vil arte seg. For å finne nye fremtidsplaner snakket mange om å akseptere dagens situasjon for å komme videre. Åge snakker mye om å anerkjenne og akseptere, at det ikke nytter å gå rundt å tro man blir som før og heller være glad for at det ikke gikk verre. Det i seg selv opplevdes som en trøst. Han har forsøkt å finne ut av det meste på egenhånd, men opplevde at gode refleksjoner gjerne kom i etterkant av samtaler. Åge er opptatt av at han ikke stoler på hvem som helst siden han har hatt en opplevelse der det ble gjort avtaler som ikke ble fulgt opp. Han følte i den situasjonen at han ble lurte, og opplevde seg grovt undervurdert. 'De trodde vel jeg var helt idiot fordi jeg hadde en hjerneskode'. På hjemstedet har Åge hatt kontakt med en lege som han har hatt mulighet for gode samtaler med og som han stoler på. Inntrykket legen gir av å ha tid og rom til å snakke har vært viktig for å kunne ta disse samtalenene.

Det er klart noe tid tar det å akseptere. Legen og jeg har snakket om det vi også, det er liksom spørsmål om kommer du noen gang til å akseptere det, må du akseptere det, hvor viktig er det?/.../ Han er en sånn type sånn lege som alltid har tid tel å prate og er like rolig og ... han fastlegen min han har så mye jern i ilden at han klarer nesten ikke sitta rolig mens jeg prater med han, men det er så jeg har kjent han i så mange år at jeg veit jo hvordan han er. /.../Har ikke skiftet fastlege, bare fortsatte å bruke han andre. Jeg gir ikke slipp på han nye frivillig.

Etter spørsmål fra meg om han bruker denne legen til å snakke og luften ut litt av og til i forbindelse med at han senere snakker om viktigheten av psykisk balanse, svarer han:

Nei, egentlig ikke brukt han for å luften ut, for en veit at de har så mye å gjøre og en får dårlig samvittighet hvis en skal beslaglegge tida dems, en beslaglegg mer tid enn en burde gjort.

Åge setter pris på at han vet han kan gå til denne legen om han skulle trenge å snakke, men sier samtidig at han har en oppfatning av at det ikke bør gjøres for leger er travle og har for mye å gjøre. Åge gir gjennom samtalen også inntrykk av at problemene må være av konkret, fysisk art for å være verdt å ta opp. Han kjempet for å få nok behandling av skulderen etter skaden og det blir en kontrast til ikke å kunne bruke fagpersoners tid på prosessen med å akseptere situasjonen.

Tryggheten ved å vite at det er noen der kan i noen tilfeller være nok til at man føler seg ivaretatt. For Åge var vissheten om dette noe som virket støttende.

Det er veldig greit å vite at han som er legen min sier at om det skulle være noe er det bare å ta kontakt når det måtte være, bare ring eller kom. Bare det å vite at du kan gjøre det.

Her har jeg prøvd å dra frem uttalelsene om samtalens virkning. Informantene forteller ikke om konkrete temaer og innfallsvinkler, men de opplevde at noen møtte dem på det som var viktig for dem å få sagt høyt og få respons på der og da. Det å akseptere den nye situasjonen og komme til nye tankestadier om veien videre er rehabiliteringsprosesser som ikke er så godt synlige for andre, og flere nevnte tidsaspektet på dette, at dette er et arbeid som tar tid. Åge sier at han ikke åpner seg for hvem som helst og at det er viktig at helsepersonell gir inntrykk av å ha tid.

Etter leting både etter det spesielle i hvert intervju og ved å se på historiene generelt satt jeg med et klart inntrykk at det å ha en person å reflektere sammen med, gjerne sammen med en fagperson med kunnskap om hjerneskade, er en viktig bit for å akseptere, få ny innsikt og dermed mestre å leve i denne nye situasjonen.

Los i ukjent farvann

Informantene snakker gjerne om én person de henvender seg mest til og å ha en kontaktperson man treffer regelmessig synes viktig for mange. I forrige kapittel så vi hva de fortalte hjalp i forhold til å komme videre med indre bearbeiding av det som har skjedd. På en litt annen måte enn bare samtale og refleksjon synes det også viktig med en som kan gå veien med deg mot noe ukjent og drive rehabiliteringsprosessen som helhet videre. Flere av informantene visste ikke helt hva man kan forvente seg av oppfølging, hvilke tjenester som finnes eller som Petter sa:

Kommunen er som en grå masse, vet ikke hvem jeg skulle kontaktet for å få hjelp. Det jobber jo 1000 folk der....

Det var i det hele tatt lite fokus på spesielle rehabiliteringsbegrep eller hva den enkelte tjeneste hadde bidratt med av fagspesifikk oppfølging og tiltak, men mer følelsen av om alle hadde jobbet på lag med brukeren selv. Jeg vil her formidle noen uttalelser der lagfølelsen har vært sterk og utviklingen god, og noen eksempler fra andre ender av skalaen der informantene følte seg alene og låst i situasjonen.

Eli og Atle hadde formelle koordinatorene med IP som samarbeidsredskap. De hadde møter der alle de involverte var samlet jevnlig i 3-4 år. De formidlet en følelse av at aktørene har jobbet sammen og at oppfølgingen generelt har vært god. Atle forteller hvordan hans IP-gruppe har

jobbet og hjulpet han i hans rehabilitering. Den kom i gang etter 1-årskontrollen etter skaden ved Sunnaas sykehus.

Jeg hadde en sånn IP som jeg slutta med nå i høst. Til å begynne med hadde vi møter oftere, men i det siste har det vært en gang i halvåret. Det var fysioterapeut i kommunen som var koordinator, altså ikke den fysioen som trente med meg. Ellers var det fastlege, NAV og jobben min. Og så bruttern var med, han var min kontaktperson i familien, da. Vi satte mål og så hvordan ting gikk. Den [IP] har tatt tak i ting som skal skje, blant annet NAV og jobben og...ja, jeg føler at jeg har fått den oppfølgingen... det er klart hadde jeg ikke hatt den planen hadde jeg ikke hatt møter jevnlig og da kanskje ting hadde sklidd ut. Jeg har vært veldig pådriver selv, men ikke sett hva som har vært nødvendig for å få det til og fått tips om å gjøre sånn og sånn.

Atle kan ikke sette fingeren på noe han mente burde vært annerledes. Koordinatoren hadde i tillegg kontakt med logopeden og den privatpraktiserende fysioterapeuten. For Atle var det viktig at broren var med i gruppa for han kjente han godt fra før og visste hva han sto for. Broren kunne presentere han for gruppa så de så en annen enn en som var skadet og hadde vanskelig for å snakke. Samtidig kunne broren være direkte med ham på hjemmebane om hva han måtte gjøre. Jobben til Atle var også særlig aktiv i gruppa og ga tilbakemeldinger om hva han måtte trene mer på og hva som fungerte og ikke på jobben. At to personer fra jobben var med på møtene synes viktig for Atle. Han følte seg ønsket på arbeidsplassen og at de kunne få til et opplegg selv om han ikke gjorde samme jobb som før. I denne gruppa var altså folk utenfor det kommunale apparatet også særdeles viktige og likeverdige aktører.

Eli sier at en viktig del av den individuelle planen var at den markerte fremskritt via delmål på vei mot de overordnede målene. Hun fikk noe konkret å jobbe mot og fikk jevnlig tilbakemeldinger på innsatsen og fremgangen. Dette kunne motivere til videre innsats. På spørsmål fra meg hvordan fremgangen hun har gjort er blitt tydelig for henne svarer hun:

Ja, på møtene sa de at de så forskjell fra gang til gang til det positive. Vi såg an på møtene i forhold til målene. Jeg kommer ikke på noen småmål, men. Opplevde det var mine mål som sto i planen og at det var greit å ha noe å jobbe mot. /.../ Jeg skulle jobbe med alt fra måned til måned, ja, men jeg kunne si fra om jeg ikke syntes det var bra nok selv også, så da måtte jeg bare fortsette å jobbe til neste måned. På den måten ble fremskrittene tydelige.

Eli fortalte at hun hadde tenkt å fortsette med trening hun og ergoterapeuten hadde gjort, men at dette ikke ble noe av da de avsluttet samarbeidet. Lignende erfaringer kan Petter og Atle også fortelle om etter avsluttet fysioterapibehandling. Det kan tyde på at jevnlig tilbakemeldinger oppleves viktig for å motivere og holde fokus. Eli sier at hun ble drevet fremover av målene.

Klare mål er en del av rehabiliteringsdefinisjonen og jeg spurte derfor om de hadde hatt mål, hva målene var og hvordan de hadde kommet frem til målene. Alle informantene hadde mål, men målene de kunne beskrive var stort sett overordnede som å bli som før, bli bra igjen, kjøre bil, jobbe og ta seg av ungene. I begynnelsen kunne de ofte huske mål som å komme seg på bena igjen, kunne gå og snakke. Foruten å kunne snakke forståelig kunne ingen huske noen delmål etter hjemkomst fra primærrehabilitering. De kunne gjerne snakke om håp og hva de utfordret seg selv på, men ingen av informantene koblet det til målbegrepet. I de siste årene forteller flere informanter at fokuset er endret noe og at det er like viktig å akseptere at livet kan være godt selv om de ikke kan gjøre og leve akkurat som før eller som tidligere fremtidsutsikter tilsa. Alle mente at det var deres egne overordnede mål, at dette ikke var noe de hadde fått hjelp til å plukke ut. Atles sitat var lik det flere andre også fortalte:

Måla kom veldig innenfra, kan ikke huske at jeg har fått så mye hjelp til det

Nina hadde ikke faste møter der de forskjellige aktørene var til stede, men en ergoterapeut fulgte opp jevnlig. Nina hadde hatt en IP på papiret først som ikke ble brukt til noe og hun følte hun hadde god oversikt selv og derfor ikke bruk for en IP. Ergoterapeuten var med henne på møter hos forskjellige etater og samarbeidspartnere. Nina mente hun hadde god nytte av dette til tross for hun selv kjente systemet gjennom tidligere arbeid og utdanning og karakteriserte seg som ressurssterk. På spørsmål om eksempler på hva hun hadde god nytte av, kunne hun fortelle:

Hun hjalp med å finne ut hva jeg skulle gjøre som neste steg, var med på møter ved NAV, var med på å få ting til å skje, møte med attføringsbedriften, sette ord på ting jeg ikke klarte å fortelle forståelig selv for NAV og andre.

Jeg er nå ufør, vært litt frem og tilbake, men tror det ordnet seg så raskt takket være ergoterapeuten. Fordi det var litt mer slagkraft i det hun sa – ordene til ergoterapeuten veier mer enn om jeg skulle sagt det alene. Tror jeg hadde fått lettere hjelp hvis jeg hadde hatt synlige skader, at ting ville gått litt mer av seg selv. /.../ Hatt 2 kontaktpersoner på NAV, men

har måttet passe litt på dem. De hadde nok for mye å gjøre. Derfor var det viktig å ha med ergoterapeuten. Føler jeg blir mer verdt når jeg har med helsepersonell til å snakke for meg.

Av det Nina forteller kan vi se at hennes kontaktperson har jobbet mye likt en formell koordinator med IP som redskap slik Atle og Eli forteller om.

Åge og Petter har også en person de forholder seg til. Disse er der mer som samtalepartnere og mulighet for å sortere tanker, men de må selv dra i de forskjellige trådene, eller som i Petters tilfelle der faren gjør det. Petter sier han synes det er litt synd foreldrene har måttet stå på så mye, de er blitt slitne.

Far min har satt i gang det meste og han har stått på og mast. Det har gått litt over hodet på meg, men samtidig har jeg stolt på at han vil mitt beste og jeg selv har hatt lite ork og initiativ./.../ Far min har styrt det meste.

Åge er litt oppgitt og ergerlig i tonen når han forteller om hvor mye han har ringt rundt og forsøkt å få oversikt over 'førerkorttesting, sykepenger, avklaringspenger og meldekort og jeg veit da pokker...'. Likevel sier han:

Har egentlig ikke følt behov for annen type hjelp enn han legen og NAV, bare det papirsystemet og sånn, da. Hvem spør du når du ikke finner ut av det? Det er stadig nye folk på NAV. Skjønner lite av den utregninga om varig ufør. Ønsker... Ja, det er vel slik at en må være frisk for å være syk. Jeg har ikke orket tatt tak i det enda, for det er for slitsomt å jobbe med. /.../Jeg har ikke tatt tak i det selv. Bruker litt tid på å komme i gang med ting og det er noe som har forandret seg, for ting som jeg kunne ta tak i med en gang før det bruker jeg mye mer tid på, det er en del ta ulykka og hjerneskadene, det. Ting som bare må anerkjennes... Det blir en avveining mot å presse seg for hardt.

Åge ser det ikke som andres ansvar å finne ut av dette, samtidig stiller han retorisk spørsmål om hvem man skal spørre om hjelp til slikt. Han har kontakt med legen, men opplever ikke det som riktig sted å spørre om hjelp til å skjønne papirsystemet og han har heller ikke en person han oppfatter som sin kontaktperson hos NAV til å kunne løse han i dette arbeidet. Atle, Eli og Nina sier koordinatoren har vært en de kan henvende seg til om de lurer på noe samme hva det er, og denne har da dratt i noen tråder så prosessen gikk fremover.

Ut fra hvilken type oppfølging informantene har hatt kan man antyde de har ulike forventninger om hva man kan få hjelp til og hvor det er mulig å få hjelp. De med koordinator

kunne fortelle at de følte tjenestene samarbeidet godt og at informasjonen fløt greit og at dette opplevdes som god oppfølging. Uten kontaktperson hadde Petter og Åge gode erfaringer med at informasjonen gikk fint fra 3.linjetjenesten, til fastlegen og NAV og at det var fastlegen som var knutepunktet for samarbeidet, og de hadde lignende uttalelser:

Fastlegen har fått alle papira fra Ullevål og Sunnaas og gitt beskjed videre til NAV og jobben om ting jeg ikke klarte å formidle i forhold til ossen du fungerer og slik da. Papira var klare, men...

Stein og Ronny er de informantene som ikke kan fortelle om en person de har oppfattet som en de kan henvende seg til om det er av praktiske årsaker eller for å snakke. På hver sine måter forteller de om behov de har for støtte, Ronny åpenbart frustrert, mens Stein forteller om voksende behov for å 'luften ut tankene sine'. Stein har gjerne villet greie seg selv og han anser seg som ferdig som arbeidsmann etter mange år uten sykefravær. Han har nå søkt uføretrygd og er fornøyd med de kultur-historiske reiseprosjektene han bruker mye tid på. Ronny er på et annet stadie i livet og strever for å komme i gang med voksenlivet og komme ut i jobb og føler seg alene om å finne veien. Disse sitatene oppsummerer kontakten han opplever å ha hatt:

Nei, jeg vet ikke hvem jeg har som kontaktperson på NAV, jeg, for jeg får ny hver gang jeg er der, så det hjelper ikke si noe til dem./.../ Jeg har ikke hatt noe hjelp og på NAV så bare driver dem og kaster meg frem og tilbake./.../ Nei, ikke kastet frem og tilbake mellom tiltak, men fra person til person til person på NAV, da. Og jeg har atskillig søknader i forhold til møter med NAV, da, og så får jeg et møte og så får jeg et brev ca. en uke senere om at jeg må søke om nytt møte eller nytt møte her..ossen var det her igjen a? i hvert fall så gjør de slik at jeg ikke får møtt dem. Så jeg har ikke vært og snakka med NAV på ... vel 2 år er det.

Da jeg tok kontakt med fastlegen min for 4 måneder siden eller så, hadde vi ikke snakket på ca. ett år. Før det så.... Jeg tror jeg har møtt fastlegen min 5 ganger siden jeg kom fra Ullevål (red: 5 år siden), men bare angående andre ting, stort sett har det vært om ADHD. Han har garantert ikke jobbet sammen med NAV.

Ehh....., jeg har egentlig kastet inn håndkleet for lenge siden og vet ikke hva jeg skal gjøre.

Disse siste to årene forteller han at han har gitt opp å kjempe. Han har prøvd lenge, men det har ikke ført til noe, så han vet ikke hvordan han skal komme videre og ser ingen håp for fremtiden. Mange timer, dager og uker har han tilbrakt på NAV for å lese seg opp og sette seg

inn i forskjellige jobber. Nå har han gitt opp. Hvis vi ser dette i sammenheng med de som har hatt noen å henvende seg til, så kan det synes som han verken har fått tilbakemelding eller uttelling på innsatsen han har gjort. Han har ikke hatt noen å kontakte hvis han lurer på noe, drøfte hva som kan være neste steg, hjelpe han med å snakke for seg, passe på at det som er avtalt blir gjort eller støtte til å lufte tankene sine med.

Ronny har også sklidd ut av de mestringsstrategiene han en gang brukte og sier rett ut at han kommer til å 'gå rett til bunns' om han tillater seg å tenke for mye på livet sitt nå. Han har overordnede mål som er satt på attføringsbedriften som går på type yrke han ønsker seg inn i. Samarbeidet med dem er ikke formelt avsluttet, men de har heller ikke hatt kontakt på lenge, Det er ikke satt delmål som kan si noe om hva han må gjøre eller hva som må tilrettelegges for å minske gapet mellom hans funksjonsnivå og omgivelsenes krav.

Stein, Petter og Ronny fikk oppnevnt tjenester, men de ble avsluttet etter kort tid. De syntes det var vanskelig å svare for hvorfor det ble slik. Disse informantene, der hjelpeapparatet trakk seg ut tidlig, har alle ønsket hjelp i etterkant. Ronny hadde fysioterapi en kort stund rett etter utskrivelse fra primærrehabiliteringsoppholdet, og selv om var så fysisk svekket at han ikke greide gå opp i 2.etasje i huset han bodde uten pause, avsluttet fysioterapeuten treningen med begrunnelse at han var bra nok. Stein poengterte at han ønsket å greie seg selv og det er muligens derfor det ikke ble noe mer møter med det ambulerende rehabiliteringsteamet han hadde et par møter med i starten. Petter mente at hans mor og far hadde tatt for stor del av omsorgen og at de har slitt seg helt ut:

4-5 stk fra kommunen var på overføringsmøte på Sunnaas, jeg ble lovet oppfølging og at det var null problemer med det. Det har ikke blitt noe av. Det var noen møter i begynnelsen, men ble ikke noe ut av det./.../ På de møtene var NAV, fastlege, hjemmesykepleien (kontaktperson) og fysioterapeut. De var kanskje hjemme hos meg en gang for å se. I begynnelsen kunne jeg trengt noen nesten daglig for å se innom og ordne småting. Mor mi har tatt den jobben, så det var bra jeg hadde henne i nærheten og at hun ikke jobbet selv og hadde tid. Trengte både fysisk og ikke minst psykisk støtte. Fysisk med tanke på å holde hus i orden, gjøre småting. Psykisk for å snakke rett og slett.

Igjen er tidsperspektivet viktig og det er ikke sikkert behovet er mest synlig de helt første ukene og månedene etter utskrivelse fra primærrehabilitering. Det kan også være at tjenestene i utgangspunktet ikke passer akkurat til behovet bruker har. Et navn og et ansikt på en som

kan kontaktes eller som tar avtalt kontakt utover de første ukene kan være ok for å vite at det finnes en i *den grå massen*.

De to første kapitlene har handlet om å ha en fast kontaktperson å henvende seg til. Jeg valgte å dele det i to grupper siden informantene beskrev forskjellig nytte av kontaktpersonen. I første kapittel beskrev jeg det som handlet om behovet for en samtale og en relasjon, som gikk på aksept og en ”indre, personlig prosess” hos brukeren. I dette kapitlet tok jeg frem det som ble sagt om en kontaktperson som kjenner systemet og skaden, som kan følge opp gjennom en fase som er ny for brukeren og sørge for at fasen går fremover og blir minst mulig frustrerende.

Flere veier til målet

Under de to første kategoriene har det vært fokus på indre prosesser og å ha en å samarbeide med mot målene og til å vise veien i et ofte uoversiktlig system. For mennesker med kognitive vansker av forskjellig grad kan det være at de etablerte tjenestene og typiske tiltakene ikke er de som er mest hensiktsmessige. Med ”typiske tiltak” mener jeg da for eksempel fysisk trening hos fysioterapeut, hjelpemidler og boligtilrettelegging fra ergoterapeut, personlig pleie, medisiner og sårstell fra hjemmesykepleien. Intensjonen i rehabilitering i dag omfatter skreddersydde tiltak i forhold til brukers behov, noe jeg har en forforståelse av kan være vanskelig å ta hensyn til. Jeg synes noen av informantene fortalte om et par slike tiltak som kanskje ikke er typiske kjerneaktiviteter, men som var godt tilpasset behovene til dem det gjaldt.

Støttekontakta, eller jeg liker ikke det ordet så jeg kalte det personlig assistent, hjalp til i huset først og fremst, vaske og slikt, og så var hu leksehjelp til unga og så måtte hu slutte for jeg var for frisk. Jeg ville gjerne prøve husarbeidet selv. Men kunne trengt hjelp til å følge opp lekser nå også egentlig.

Eli klarte hele tiden isolert sett å vaske huset, men som aleneforsørger med mål om å kunne ta seg av ungene og jobbe, var det viktig for henne at hun ikke brente av alt kruttet på å holde huset i orden og ikke ha igjen krefter spesielt til det å være mor, men også til arbeidsutprøving som hun holdt på med. Siden hun en periode hadde problemer med lesing og snakking var det vanskelig å hjelpe barna med lekser, som da var tidlig i barneskolen, og det ble et viktig tiltak for at barnas skolegang skulle bli fulgt opp skikkelig.

Atle hadde regelmessig besøk av hjemmesykepleien, og han fikk en oppfølging derfra han mente var godt tilpasset hans behov.

Første tida etter Sunnaas og første tida etter KReSS hadde jeg hjemmesykepleien en gang om dagen, på mårran, de sjekka at alt var i orden og at jeg hadde en plan for dagen. Og det hadde jeg hver dag stort sett, og... /.../Den hadde jeg lagd sjøl, jeg måtte ha en plan for dagen så jeg ikke satt hjemme og så på TVn, det er ikke noe negativt med det, men jeg ville ha en plan sjøl og komme meg ut. Jeg hadde satt meg mål at jeg skulle bli så bra som mulig så fort som mulig og så sa legen på Sunnaas at å sitte hjemme og se på TV hver dag – det er ikke bra. De var hos meg ved 9-10-tida om morgenen og da måtte jeg ha lagd en plan. De var hos meg noen måneder og så etter det vart det ikke noe, men det gikk fint.

Atle sier han lagde planene selv og at han alltid var klar til de kom, men at det var en viktig ytre motivasjon for å komme inn i en god rutine og ikke sluntre unna. For han var det å ha en skriftlig plan for dagen en strategi for å holde seg aktiv.

I begynnelsen etter skaden kan mange fortelle de var oppsatt på å bli som før og gjøre det samme, på samme måte som de gjorde før. Etter hvert innså de at betingelsene var endret og at livet nødvendigvis ble noe endret.

Mestringsstrategier er å kompensere for manglende funksjon enten ved intern eller ekstern strategi. Intern strategi foregår inne i hodet, som å bruke hukommelsesteknikker, endre vaner og rutiner, mens eksterne er typisk elektronisk hukommelseshjelpemiddel eller at for eksempel en annen person støtter i spesielle aktiviteter. Noen strategier finner man frem til ved prøving og feiling selv, mens andre er konkrete, forskningsbaserte tiltak i forhold til en bestemt funksjonsnedsettelse. For informantene var begrepet kjent og de kunne svare kontant når de ble spurt om de brukte strategier, hadde fått hjelp til strategier og hvordan dette artet seg. Mestringsstrategier var også hyppig noe de fortalte om uten direkte spørsmål. Ofte kom temaet opp når vi snakket om hvilke fremskritt de opplevde. To typer funksjonsbegrensninger var særlig fremtredende da informantene snakket om strategier, nedsatt hukommelse og tretthet. Strategiene ble ofte presentert under opphold på Sunnaas og KReSS, men støtte over lang tid synes viktig for å innarbeide dem i daglige rutiner. Det å ta i bruk mestringsstrategier hang for informantene tett sammen med kunnskap om skade og bevisstgjøring av mønsteret man går i.

Petter forteller:

Lært mye om hvordan hjernen fungerer etter skaden, hvorfor jeg ikke får til sånn og sånn og strategier jeg kan bruke i stedet for. /.../ Men blir fort for mye, blir da kræsje i hodet. Orker ikke mye, sover mye, for eksempel må jeg sove etter trening, eller jeg står opp og ordner meg og ordner frokost – trenger da hvile meg etterpå for å holde hele dagen. I begynnelsen skjønte jeg ikke det og sto på og måtte da ligge i flere dager i strekk etterpå. Det som gjorde at jeg skjønte dette var da de på Sunnaas fortalte om glasset som renner over i forhold til bruk av energi – du kan ikke fylle på mer i glasset når det allerede er fullt.

Mange av informantene fortalte om lignende strategier for å hindre 'kræsjen i hodet' for å kunne holde hele dager, hele uka, hele året rundt. Petter opplevde at dette har han klart stort sett selv etter undervisning på Sunnaas, men også gjennom samtaler med psykiatrisk sykepleier blitt mer bevisst. Gjennom metaforen erfarte Petter at vanskene ble lettere å forklare både for seg selv og andre. Samtale med fagfolk har vært viktig for å stole på at en slik strategi er nødvendig og et riktig tiltak for dem.

Åge og Ronny har ikke hatt denne muligheten til samtale med fagfolk. De forteller at de ble veldig trette og slitne, både fysisk og psykisk, men de ga ikke uttrykk for at de var bevisste hvordan dette samspeillet fungerte. Ronny kan fortelle om det han opplever som en begrensning:

Jeg blir sliten og så må jeg sove når jeg kommer hjem. Jeg er vant til å pushe kroppen til jeg går i bakken, jeg. Det er det som er problemet.

Jeg spør om han gjør noe spesielt for å unngå å bli så sliten:

Nei, ikke funnet noen strategi på hvordan jeg skal unngå det. Før så sov jeg 3-4 timer i døgnet og nå så...jeg var på tiltak på Byggmakker og da jobbet jeg 7 timer daglig og da var jeg på jobb, kom hjem, spiste og sov til jeg skulle på jobb dagen etter. Og så prøvde vi oss på 3,5 timer og da sov jeg 5 timer.

Når jeg spør Ronny om han da ser for seg å jobbe halv stilling, mener at han like gjerne kan sove til dagen etter, for da sparer han penger, sier han med lett ironi i stemmen. Selv om det var ironi her, forstår jeg det på episoder han forteller om at han ikke har tatt helt til seg å avpasse kreftene for å holde lenger og utnytte dette som en strategi.

Nina derimot er veldig bevisst på hvordan dette henger sammen og hun prøver å utnytte det i det meste hun foretar seg. Hun har hatt mange samtaler med ergoterapeuten og mener hun har

funnet ut mye selv, men også fått viktige innspill til bevisstgjøring fra henne. Fordi hun har en god strategi for å porsjonere krefter, mener hun at det også påvirker underliggende kognitive funksjoner.

Jeg har blitt flinkere til å planlegge. Når jeg skal ut på noe planlegger jeg fri dagen før og etter. Hvis ikke blir jeg så sliten at jeg blir liggende et par dager. Ting går stadig greiere på grunn av slike forskjellige mestringsstrategier. /.../Jeg har funnet ut av det mest selv, men også noe i samtale med ergoen som sa at jeg ikke må gape over for mye og prøve å unngå å gå på en smell og slikt.

Kan hun beskrive hvordan strategien virker, spør jeg.

Jeg må prioritere hele tida for at kreftene skal holde hele uka, for eksempel må jeg kanskje la være vaske huset for å orke ha sønnen min på fanget og kose med han om kvelden. Jeg har lært meg å fokusere på det jeg skal og må stenge andre ting ute når jeg skal noe, for eksempel handle. Da er jeg målbevisst og kjøper bare akkurat det jeg skal og har planlagt på forhånd. Da bare overser jeg alt det andre som er mulig å kjøpe og slipper å vurdere det. Jeg er mye mer strukturert enn venninnene mine der (latter og henvisning til impulskjøpene deres som ikke alltid er bra). Derfor fungerer også hukommelsen ganske bra nå.

Tempoet og antall baller i luften blir dratt frem som viktig for at kreftene skal holde lenge. Nina har hatt tilgang til en kontaktperson med kunnskap og forståelse for vanskene for å finne frem til strategiene som fungerer for henne, blitt bevisst dem og tatt dem inn i hverdagsrutinene. Nina fortalte at hun følte ergoterapeuten forsto de usynlige vanskene og dermed var en god støttespiller.

Nina påpekte at man ikke bare kan se på en dag eller to når man skal porsjonere krefter, men at det var nødvendig og se en uke eller to i sammenheng for å holde over tid. Hun syntes det var viktig å formidle at under arbeidsutprøving og testing på SYA (Senter for Yrkesmessig Attføring) bodde hun alene på hotellrom under kartleggingsfasen, og at de resultatene nødvendigvis måtte bli annerledes enn om hun var hjemme med familien sin og de pliktene hun hadde der. Hele livssituasjonen er viktig og i perioder av livet kan marginene være mindre. Petter forteller:

Jeg har jo lyst etter hvert å prøve jobbe litt, er rastløs og tror jeg skal greie det, men opptatt av at det ikke skal bli for mye, for jeg vet jeg blir sliten. Jeg har nå datter på 7 mnd og det krever mye energi, så har ikke mye å gå på akkurat nå.

Alle informantene opplevde større eller mindre vansker med hukommelse. En velkjent ekstern strategi for mennesker med hukommelsesvansker er bruk av elektronisk hukommelseshjelpemiddel. Informantene forteller at mobiltelefonen er et utmerket hjelpemiddel for så vel folk med og uten hukommelsesvansker. Noen hadde funnet ut av dette selv eller blitt presentert for strategien på Sunnaas/KReSS. Nina hadde gjennom ergoterapeuten fått treffe en som brukte huskedagbok med alarm for å vise henne hvordan han brukte det. Gradvis, gjennom utprøving, bevisstgjøring og samtale kom hun til at white-board-tavle ved inngangsdøra med stikkord var det som var nødvendig og fungerte for henne. Mange av informantene fortalte at de noterte viktige gjøremål og avtaler i mobiltelefonen og ble minnet på disse med en alarmfunksjon. Åge forteller han selv har funnet ut av hvordan telefonen kan være et hjelpemiddel for ham:

Bruker telefonen som jeg legger inn ting jeg må.. og avtaler og... sånn så legger jeg inn det at det piper. Det er jo et arbeidsredskap. For det har jeg funnet ut nå etterpå at jeg går og bruker innmari mye energi på å gå rundt og huske ting, jeg går og liksom... hva er det som er viktig i det møte, eller jeg skal til doktoren og hva skal jeg huske å spørre om, og går og minner meg selv på ting 20 ganger om dagen og da tenker du så hardt på det at en blir sliten..

Vi ser også her at det heller ikke er så lett å isolere de forskjellige funksjonsvanskene da de griper inn i hverandre. Åge blir sliten av å gå rundt å huske og opplever at en godt innarbeidet strategi der han stoler på at telefonene piper når han skal huske noe frigjør energi. Nina passer på å ikke bli for sliten og ha fast struktur i hverdagen og av den grunn fungerer hukommelsen bedre.

Som tjeneste har NAV vært en viktig del av rehabiliteringsforløpet for alle informantene da de sikrer inntekter i tiden før uførespørsmålet blir avklart. Samtidig ga samarbeidet også ofte utfordringer. Jeg spurte Atle på hvilken måte NAV hadde bidratt i oppfølgingen.

Ja. Og så er det klart og jeg går på noe som heter rehab penger først, så AAP (red:arbeidsavklaringspenger) og nå har jeg blitt ufør 100%, da, selv om jeg da kan jobbe litt, men da vet jeg at jeg har tryggheten og at jeg har lønn. Og ikke minst på AAP måtte du sende inn meldekort hver 14.dag og det kunne bli glemt. Da får du ikke penger.

Flere nevnte at de hadde glemt meldekortet noen ganger og at dette var noe som hang litt over dem og krevde energi. En hadde gjort avtale om at denne innleveringen skulle skje automatisk

siden det ofte ble glemt, noe som var en av mange brikker for å minske kaos. Som utsagnet til Åge nedenfor er det ikke bare enkelt å forsøke holde oversikten i systemet selv.

Konklusjonen på Sunnaas ble sånn som jeg nær sagt ville ha det/.../ at jeg skulle få fortsette i 50/50 (red: jobb/sykmelding). Ja, nå gikk jeg på avklaringspenger og sykepenger. Men nå fikk jeg først beskjed i vår at jeg hadde fått avslag på søknad om 50 ufør og så ringte jeg og prate med NAV og sa nei, det kunne ikke stemme at jeg hadde fått avslag på det for det hadde jeg ikke søkt om enda. Så fikk jeg avklaringspenger et halvt år og jeg kunne sende inn ei klage på det vedtaket. Og så skrev jeg klage, og da fikk jeg beskjed om at jeg ikke behøvde sende inn den klaga for dette var 1.10 og innen 5. oktober skulle de ha behandla alle de søknadene som ... innen da 14 dager da etter ei klage og det stemmer jo det og men de skriver jo ikke noe om det, så vart den klaga bare liggende i skuffen borte der til konklusjonen kom fra NAV på nytt og da fikk jeg 50 % fast ufør da. Da slipper jeg i alle fall å bruke energi på meldekorta da.

I utgangspunktet var jeg interessert i å høre om noen opplevde behov for oppfølging av underliggende kognitive funksjoner, eventuelt hvordan dette ble utført. Nyere evidens antyder at forbedring kan skje i mange år etter skade og at deltiltakene i rehabiliteringen i retning av dette burde være mer offensive (Cicerone, 2011, Guertsen, 2010 Dietriechs, 2009). De fleste informantene kunne ikke erindre å ha fått noen spesifikk trening for å bedre kognitive funksjoner og noen var også av den formening at dette ikke gikk an å påvirke. Eli var den eneste som kunne svare for om hun hadde fått oppgaver med henblikk på å stimulere disse funksjonene. Hun fortalte at ergoterapeuten hadde jobbet med kognitive problemer, men hun synes det var vanskelig å fortelle hva de hadde trent og hensikten med det.

I dette resultatkapittelet har vi sett at informantene fortalte at de gjerne ville fortsette som før, men at de gradvis måtte innse at de måtte tenke nytt om hva som kunne gi dem et godt liv. Vi har også sett at noen informanter har fått hjelp av løsninger som har vært opprettet og tilpasset spesielt i forhold til deres behov og at NAV sitt bidrag er viktig for tryggheten det ligger i det å få erstatning for manglende lønn. Ikke alle tiltak har vært like lette å ha oversikt over for informantene, både hvordan systemet fungerer og hensikten med tiltaket.

Vansker uten løsning?

Informantene ble spurt om de i dag hadde gjenstående behov og vansker etter ulykken. Spørsmålet ble stilt for ikke å miste informasjon om betydningsfull oppfølging som *kunne* vært hensiktsmessig i informantenes øyne. Flere informanter nevnte begrensninger de mente

de måtte leve med, at det ikke fantes løsning på problemet. Samtidig, kanskje ubevisst, fortalte de om begynnende mestringsstrategier eller bestemte situasjoner som utløste vanskene. Dette kan gi innspill til klinikere om hvordan man kan gripe an noen typer vansker uten åpenbare løsninger.

Kontrollere irritabilitet og sinne

En av disse begrensningene som dukket opp hos 3 av informantene, gjerne helt mot slutten av intervjuene da vi nærmet oss avrundning, var vansker med å kontrollere irritasjon og sinne. Som vi så i kapittelet om indre prosesser synes Stein det av og til er skummelt med de tankene han har og han er redd han ikke skal greie å kontrollere seg når han blir irritert på ting han kaller bagateller. Når jeg spør om han kan tenke seg hva som kan hjelpe, har han ingen forslag, men nevner en strategi han har funnet ut av selv og som han bruker for ikke å bli så irritert. Han forsøker å avlede seg selv fra situasjonen:

Ser ikke akkurat hva som kunne hjulpet meg. Blir lett irritert på bagatellting... Har ikke alltid kontroll på sinnet... Prøver å roe meg ned ved å tenke på andre ting. For jeg kan jo ikke akkurat gå og kjefte på naboen bare fordi katta hans går i hagen min, men nærmer den seg bilen min, ja da....

Stein forteller også om flere typiske situasjoner som utløser denne irritabiliteten.

Blir fort irritert, for eksempel på katta til naboen eller når jeg ser noe på TV jeg synes er dumt. Har tid til å se på debattprogrammer og følge med – blir irritert! Av og til må jeg bare slå av TV og gå vekk, hvis ikke blir jeg så irritert at huff...(blir litt hissig bare ved tanken og rister oppgitt på hodet).

Han ser ikke hva som kan hjelpe, men forteller om to strategier for å forebygge at han blir så sint; han tenker på andre ting og fjerner seg fra situasjonen. Problemet er klart for ham og til dette og 'luften ut tanker' ønsker han psykiatrisk hjelp og samtaler for å bearbeide tankemønsteret.

Mot slutten av intervjuet spør jeg Atle om han har noen behov i dag som burde vært tatt tak i. Han forteller om et lignende mønster, han blir sint og trekker seg litt unna uten at han kaller det en bevisst strategi.

Nei, jeg føler ikke det at det er noen behov som ikke er tatt tak i. Det er klart.... jeg har litt trøbbel med at jeg blir sint fortere enn før, sintere. Å ha litt selvkontroll..., kan bli sint, veldig sint....da. Ikke det at jeg blir voldelig, men kan bli irritert. Det burde jeg kanskje tatt tak i, så..

Har du noen bestemt strategi eller hva tror du kan hjelpe, lurer jeg på.

Nei, har ingen strategier for det, men trekker meg litt unna når jeg blir sint på unga. Det er mest omgivelsene sitt behov å gjøre noe med det. Det er klart, jeg ser jo at jeg ikke har den kontrollen jeg burde hatt kanskje, men... Jeg ser jo at jeg kanskje burde hatt hjelp, men jeg har klart meg uten. For meg er det godt nok nå, men.... Vet ikke hvem som kunne hjelpe med det.

Her forteller han at omgivelsene oppfatter at han har et problem og han selv ser problemet på et intellektuelt plan, men ikke tatt det til seg som noe som kan gjøres noe med. Det fungerer godt nok mener han, men sier også han er rådvill på hvem som kan hjelpe. Han har ikke strategier, men nevner i samme setning strategien at han trekker seg unna. Det kan bety at han ikke er seg helt bevisst dette mønsteret eller hvordan han kan utnytte det bedre.

Åge kommer også så smått inn på temaet mot slutten av intervjuet.

Da bruker jeg mye energi og blir sliten og så blir jeg irritert og forbanna./.../ Har jobbet med det på KReSS, men altså jeg har funnet ut at det er jo, det må vel... Det må være for andre i tilfelle at det er noe problem at jeg blir forbanna (ser kort bort på kona som ikke kommer med kommentar, men hun antyder før jeg drar at det er et problem). Tror ikke det er noe som kan hjelpe. Jeg vet ikke hvem som kan stresse eller være forbanna for deg?

Jeg prøver å avpasse hvor mye jeg jobber, men jeg er ikke flink til å avpasse det. Jeg synes det er best å arbeide ute egentlig så lenge jeg orker. Jeg hater egentlig å presse meg for hardt. Det går ut over.... jeg holdt på å si psykisk balanse. Men... Nei, det er jo bare sånn, det handler om at du må anerkjenne at en ikke er som før uansett om du ... du kan gå rundt og tro at du er det, men det er bare ikke sånn.

Samtidig forteller både Atle og Åge at det er en balansegang mellom å anerkjenne tingenes tilstand og å strebe etter stadig bedring. Begge er rådville i forhold til hvem som eventuelt kan hjelpe dem med dette. Åge sier han at han ikke tror noe kan hjelpe, men skisserer samtidig en årsakssammenheng idet han blir irritert og forbanna når han bruker for mye energi og blir sliten, og indirekte når han sier 'skjønner ikke hvem som skal stresse for meg'. Det er

gjennomgangstema i hele intervjuet egentlig at han står på til 'han stuper', selv om omgivelsene har prøvd å begrense arbeidsprosent og arbeidstid. Han hater å presse seg for hardt, men får ikke til å avpasse dette.

Hukommelse

Informantene fortalte om problemer med hukommelsen, men de fleste hadde i dag greie måter å kompensere for dette. Flere kunne fortelle at de hadde gått via et system med nedskrivning av avtaler i bok eller på telefon til i dag å ha del-løsninger der noe ble notert og noe kunne de erfaringsmessig huske godt. Ikke bare selve nedskrivningen var viktig for hukommelsen, men totalsituasjonen med rutiner og porsjonering av krefter opplevdes for noen viktig for å huske avtaler. I tillegg til stor egeninnsats har de fleste fått hjelp og støtte til å implementere disse strategiene. Ronny opplevde fremdeles store begrensninger til denne funksjonen.

*Hukommelsen viktigste begrensningen etter skaden. ..Jeg har hukommelse som en gullfisk...
Jeg har vært dårlig til å huske støtt, men nå har det blitt ekstremt.*

Jeg spør etter hva han tror kan hjelpe på begrensningen eller om han bruker noen strategier:

Går ikke an å trene opp igjen hukommelsen. Jeg hadde PDA før (red: PDA: navn på elektronisk hukommeshjelpemiddel. Han prøvde PDA på KReSS, søkte selv og satte i gang bruken selv). Fungerte godt når jeg husket ha på lyden og husket å skrive inn. Den er ødelagt nå. /.../Nå har jeg fått meg Iphone, og den legger jeg alltid her (red: på bordet) for å huske å ta den med og ha på lyden igjen. /.../ Nei, legger ikke inn avtaler der.

Ronny skisserer at det ikke er håp for hans 'gullfiskhukommelse'. Dette problemet hadde han tidligere en strategi for som delvis fungerte, men som har sklidd ut da PDAen ble ødelagt. Iphone kan fungere på samme måte, men han har ikke selv kommet i gang med å bruke den som et hjelpemiddel som kan kompensere for hukommelsen. Samtidig har han oppfatningen om at hukommelse ikke kan påvirkes. Vi har sett andre fortelle om at gode rutiner, porsjonering av krefter og at de bevisst har utfordret seg selv til å huske som noe som virker positivt for hukommelsen. Ronny har ikke hatt noen å diskutere disse oppfatningene med. Han har heller ikke vært til 3.linje-opphold utover primærrehabilitering der for eksempel Petter har fått god støtte til å jobbe med mestringsstrategier.

Tretthet

Mange av informantene opplevde ekstrem tretthet og det var en viktig grunn til at det for flere var vanskelig å være i et vanlig arbeidsforhold. Eli beskriver arbeidsutprøving som ikke gikk så bra.

Prøvde meg på jobb vel et halvt år etter ulykka. Ja, for da var jeg stressa og utålmodig og ville begynne, men det taklet jeg ikke. Eller, jeg jobbet der 6-7 måneder, jeg gikk halve dager 3 dager i uka, men det var for mye. Hadde ansvaret for hele tappinga alene, som egentlig er ganske så mye for 3 personer, for ei ble sjuk og ei sluttet mens vi jobbet der og da stod jeg igjen med 3 maskiner alene. Og da var jeg hjemme i allefall 3 måneder og da fant jeg ut at den jobben var ikke noe bra for meg. Vart kjei av alt, bråket og pratinga og folk som før her og der, -det var ikke bra.

Jeg gikk kurs nedpå "atføyringsbedrifta" (anonymisert) og de skulle se hva jeg takla, og da fikk jeg prøve meg på samme arbeidsplass igjen, i en litt annen jobb, da, men da vart det for mye folk som gikk rundt meg og prata og slik så da takla jeg ikke det.

Av teksten kan vi lese at arbeidsutprøvingen ikke har vært helt vellykket. Hun syntes det var leit at hun ikke mestret arbeidet hun hadde før ulykken. Eli er nå uføretrygdet og jobber 4 halve dager i en brukbutikk og fungerer etter eget sigende godt, at det å komme på jobb der har vært energigivende og har gitt fremgang for hukommelse og praten. Hun mestrer dermed en jobb én dag mer i uka som er litt annerledes enn den hun hadde og hun kan fortelle om positiv bekreftelse idet hun er den som greier jobbe mest der.

Eli hadde også noen andre begrensninger hun vanskelig så noen løsning for.

Jeg trur ikke de kan hjelp meg med kognitive vansker, for når jeg er på foreldremøte der alle foreldrene er samlet, og det blir mye folk og mye prat og da blir jeg helt tappa for energi.

Hvordan angriper du det, spør jeg.

Nei... ikke dra på foreldremøte.

Eli har et stort ønske om å ta seg skikkelig av barna og i det ligger for henne også å følge opp skolegangen. Eli har valgt å unngå denne situasjonen hun ikke mestrer. Nina velger, som vi har sett, å ta fri dagen før og etter slike type hendelser for å make å gjennomføre ting hun synes er viktig.

Flere av informantene sier først de ikke har eksisterende behov i dag, men når vi snakker litt forteller flere om begrensninger og behov de mener de må leve med. Flere har langt på vei akseptert situasjonen slik den er og opplever ikke at for eksempel kontroll med sinne hemmer dem i stor grad, men antyder at der er vanskeligere for omgivelsene rundt å leve med det. Hvis vi ser på disse behovene og begrensningene i sammenheng med avsnittene om mestringstrategier, noen å reflektere med og til å vise veien i systemet kan vi få en dypere forståelse for hvor mulige løsninger er å finne.

Mennesket er grunnleggende aktivt

For meg som ergoterapeut er det selvfølgelig at mennesket er grunnleggende aktivt og at det er i aktivitet interaksjonen med omgivelsene og andre mennesker skjer. Jeg søkte etter motsatser til denne forforståelsen, men fikk heller bekreftelse for synet. Informantene var alle veldig opptatt å formidle hvor viktig det var for dem 'å ha noe å gjøre', dette kom opp uten at jeg stilte spørsmål om det. Det opplevdes for dem både forebyggende viktig og rehabiliterende viktig å være aktiv, gjerne i en ordinær jobbsituasjon. Jeg synes de i uttalelsene sine forteller om en vei der de har måttet lære seg selv å kjenne på nytt, hva de kan mestre og greie, gjennom å være aktive og jobbe og at dette er viktige elementer i rehabiliteringsprosessen.

Atle har hatt tett oppfølging av IP-gruppa der jobben har vært en viktig aktør. Han forteller at det å være aktiv på jobben betyr veldig mye for han, både sosialt og for identiteten.

Jeg får lov å være på jobben 3 dager i uka, som jeg får hjelpe til med ledding og sånn, og så kjører jeg varer og henter post og litt av hvert, som jeg klarer i mitt tempo. Håpet mitt var å bli så bra som mulig. Du vet det tar litt tid å skjønne at du er så skadet som du er, men det er klart at jeg har hele tiden hatt lyst til å komme tilbake og jeg sa det at jeg skulle tilbake i jobb, fort som fy. Men det er klart, jeg er på jobb, men jeg er ikke som før og det blir jeg aldri heller, men jeg har et godt liv og lever bra og er på jobb 3 dager i uka og koser meg.

Ronny savner noe å gjøre.

Jeg er på mitt 5. år nå med å ikke gjøre noe som helst. Jeg begynner å bli ganske drit lei. Jeg har alltid hatt lyst til å jobbe./.../ Jeg hater å sitte på rævva uten å ha noe å gjøra. Nei, nå har de satt meg på noe som heter arbeidsavklaringspenger og det er det.

Atle og Åge snakker overbevisende om sammenhengen mellom god helse og det å ha noe å gjøre.

Man må bare prøve å fylle dagen for å få ting i gang, for sitter man bare hjemme uten noe å gjøre, da råtner man på rot, altså. Men er du ute som jeg er, som har fått komme ned på jobben og ha noe å gjøre, da er dagen til nytte.

Jobben er blitt betalt av NAV, ja. Men fra nyttår så kan jeg tjene 1G i tillegg. Så det er klart jobben vil gjerne betale meg for det jeg gjør, for jeg gjør jo nytte, men enn så lenge har jeg ikke fått lov og... så nå kan de betale meg litt for det jeg gjør.... Det er klart for meg er det ikke penga som er viktig, det er det at jeg har et liv og har det bra. Jeg har alltid jobbet mye, vært i jobben og jobben har vært min identitet og miste den er litt leit egentlig. Det er den jeg har identifisert meg med hele tida og jeg føler nå at jeg er på vei tilbake igjen. ...det er klart jeg blir aldri som før, men jeg har ikke mista håper om å kunne ta opp hammeren og snekre litt igjen.

Åge tok initiativ selv da han i sykemeldingsperioden ikke fikk komme på jobb. Jeg lurte på om han hadde hatt noen form for arbeidstrening.

Bygd ut loftet på dette huset her som arbeidstrening, jeg (ler). Jeg måtte ha noe å gjøre hvis ikke ville jeg blitt syk...da blir en syk, da/.../for det jo et helvete å gå oppe her, sykmeldt å ikke skulle gjøre noe og ikke skulle kjøre bil og det eneste jeg kunne gjøre fornuftig var å gå på ski og langrennsstadion var jo 3-4-5 km vekke så jeg kom jo ingen forbanna plass.

For Eli har den nye jobben også vært et lyspunkt.

Hun psykiatriske sykepleieren min lurte på om jeg ville begynne oppi butikken noen halve dager i uka, for da kunne hun legge inn et ord for meg og da fikk jeg en telefon fra sjefen og så kunne jeg bare begynne. Og det var artig – det er kjempeartig.

De poengterer alle at de enten jobber med "lønn" fra NAV i tidligere bedrift, ny bedrift, eller har et sterkt ønske om å jobbe delvis og at dette er viktig for identitet og helse. Noe av 'overskuddet' av energi synes å ha kommet etter at uførhet har blitt avklart (blitt 100% ufør) og de ikke lenger lever i uvisse eller holder på med utprøving av forskjellige tiltak. Flere er inne på at det koster energi å leve i et uvisse. Det har også tatt dem flere år å få inn rutiner på effektive strategier for begrensningene, noe de kanskje ikke hadde mens de holdt på med utprøving, - men utprøvingen var også i den andre enden viktig for innsikten og utviklingen

av mestringsstrategiene. Det å prøve seg i jobb kan synes å være viktig for å lære sin nye kropp og nye begrensninger å kjenne, for å kunne akseptere å bruke andre veier for å mestre. Å være arbeidsfør beskrives av flere som viktig for identiteten. Eli forteller:

Så var jeg hos advokaten min og da fikk jeg spesiallege... eller noe slikt, som skulle se om jeg i det hele tatt kom ut att i jobb, og det trudde hun jeg ikke gjorde. Det er liksom veldig koselig å lese når man ikke er 40 år engang...ja, du klarer ikke jobbe, nei.... Nei, men det har jeg godtatt nå og så....

Åge har kjempet for ikke å bli 100% uføretrygdet og ordnet med arbeidsutprøving fra en ”utenforstående part” for å avgjøre spørsmålet.

...så var jeg på arbeidsvurdering igjen på nytt nå i høst for da ville fastlegen og NAV ...for dem ville ...fastlegen ville... for NAV ville egentlig ha meg over på 100% ufør, men det vil ikke jeg.

NAV, fastlegen og Åge ble enige om å la Sunnaas avgjøre graden av uførhet, og Åge sier han fikk det som han ville og ble 50% uføretrygdet og jobber resten i eget firma.

For å få tak i oppfølging som kanskje ikke traff behovet, spurte jeg informantene om noen av aktørene hadde siktet for høyt, om de ble overvurdert ut fra begrensningene, om de følte seg undervurdert og tatt for dårligere enn de var eller om det skjedde mye dobbeltarbeid og ting de ikke hadde oversikt over selv. Svarene om oppfølging som ikke traff behovet var ofte knyttet til arbeidsutprøving. Flere begynte i gammel jobb og trodde de skulle fungere som før, andre fikk tilbud om arbeidstrening på steder ’stemplet’ som tiltak for psykisk utviklingshemmede.

Petter forteller at arbeidsgiver, det vil si faren, siktet litt høyt i begynnelsen. Faren trodde han skulle greie mer og Petter prøvde en stund å jobbe vanlig:

Etter eksempelvis 14 dager mye jobbing, måtte jeg sove nesten 14 dager hele tiden for jeg var helt utslitt. Eller jeg kunne ha 4 avtaler en dag, så husket jeg de to første, men glemte resten.

Etter dette fikk han tilbud om å være i arbeidstrening i bedrift der mange med psykisk utviklingshemming har sitt arbeidssted. Han sier det ikke direkte selv, men jeg tolker det som om han ikke ville bli identifisert med psykisk utviklingshemming i en fase hvor han var sårbar og usikker på sine egne evner og kapasitet:

Fikk også tilbud om arbeidsutprøving på "bedrift" (red: anonymisert), men takket nei fordi jeg ikke ville sitte oppå der, der er mer for slike med..., tja, jeg ville heller jobbe med noe praktisk der jeg var.

Atle sier det mer rett ut.

Det er klart vi har noe som heter "bedrift" (red: anonymisert) i nærheten her og det er et arbeidssted for psykisk utviklingshemmede og jeg fikk tilbud om å være der, men det var ikke aktuelt for meg for kan ikke se meg selv der. For dem som er der er mye verre enn meg, mye sykere. Ja det hadde vært nedtur for meg, da trur jeg at jeg hadde blitt dårligere.

På denne måten forteller han at det er viktig hva slags type jobb han gjør, at det er knyttet til hva han identifiserer seg med og selvverdet. Stein hadde tatt imot et tilbud om 8 uker arbeidstrening ved en bedrift, 'litt PU, men greit nok'. Han ga uttrykk for at han ikke tok det så alvorlig, gjorde ikke så mye for det var for enkle oppgaver, men han gikk heller rundt og hadde det moro og gjøglet med og snakket med de andre, selv om ikke sjefen akkurat likte det. Det kan tolkes som han ikke helt ville identifisere seg med å jobbe der, eller ikke bli direkte sammenlignet i arbeidsinnsats med arbeidstakerne med psykisk utviklingshemming.

Hvis vi ser etter mønsteret i dette kapittelet kan vi se informantene formidler det er viktig med noe å gjøre som del av rehabiliteringsprosessen. Det kan synes viktig at det er en sosialt akseptert arbeidsplass og tilpasset arbeidsmengde, hvis ikke kan det ha motsatt effekt. Arbeidsutprøvinga har ofte fungert som et sted å trene ferdigheter og bli kjent med egen kapasitet på nytt.

I neste kapittel vil jeg se om disse uttalelsene i et fenomenologisk perspektiv kan gi en dypere forståelse som kan være til nytte i en klinisk hverdag

Diskusjonsdel

I denne studien ønsket jeg å finne ut hvordan personer med langvarige kognitive vansker etter TBI opplevde oppfølgingen fra hjemkommunen. Hva opplevdes hensiktsmessig i deres rehabiliteringsprosess og hva var tilpasset deres behov, særlig i forhold til kognitive utfordringer. Bakgrunnen for dette er et ønske om at brukernes erfaringer kan bidra med kunnskap om hva an kommunenes rehabiliteringstilbud bør vektlegge i oppfølging av brukere

med kognitive vansker. I intervjuene og analysen har jeg bevisst nedtonet problemstillinger knyttet til fysiske vansker etter TBI og oppfølging av disse. Min forforståelse, er at det er vanskeligere å få god oppfølging av kognitive vansker og jeg ønsket derfor å ha fokuset på dette. Denne antakelsen støttes av flere studier (Jennekens m.fl. 2010; Andelic m.fl.2010). Når informantene nå ser tilbake 5 år etter skaden opplever jeg at fokuset ikke er å bedre en spesiell funksjonsbegrensning, men å mestre den nye tilstanden som helhet.

Generelt var det gledelig at flere av informantene opplevde de ble godt ivaretatt. Funn fra intervjuene viser at informantene for eksempel opplevde tilbudet hensiktsmessig og tilpasset deres behov når de hadde en kontaktperson å snakke med, enten når det gjaldt indre, følelsesmessige prosesser eller for å guide og følge dem gjennom den for dem ukjente rehabiliteringsprosessen. Dette kunne være både hva de kunne forvente av individuell fremgang og bruk av nyttige strategier, men også hva man kunne forvente av systemet med tverrfaglige og tverretatlige samarbeidspartnere. Særlig ble tiltak som var laget til å passe deres egne behov og mål i en avgjørende periode opplevd som nyttige i deres rehabiliteringsprosess. Dette kunne dreie seg om at løsningene var mer skreddersydd for det individuelle behovet enn 'standard' tilbud utviklet for 'gjennomsnittsmottakere' av helse- og sosialtjenester. Dette er i tråd med rehabiliteringsteori og tidligere forskning om å ta utgangspunkt i brukerens perspektiv under planlegging av tiltak (Sandvin 2011, 52-65; Jumisko 2007, 1535-43; Leith 2004, 1191-1208). Flere av informantene hadde gjenstående behov som de delvis hadde akseptert og godtatt slik de var, andre behov ønsket de få hjelp til å mestre nå 5 år etter skade. Alle informantene uttrykte også hvor viktig det var for dem å ha noe meningsfullt og sosialt akseptert å gjøre som de kunne mestre ut fra deres forutsetninger og kapasitet. Disse forskjellige funnene er ikke nødvendigvis så enkle å avgrense fra hverandre, siden de henger sammen og påvirker hverandre på forskjellig måter.

I diskusjonsdelen er deltakernes erfaringer delt inn i 3 områder, sett i lys av kroppslig persepsjon, væren i verden og en relasjonell forståelse. Det er søkt bekreftbarhet i bakgrunns materialet og tidligere forskning på de aktuelle temaene. Først har jeg behandlet erfaringene av støtten til å bearbeide en eksistensiell krise, og å få støtte til å bruke sin egen forbevissthet og kropp som kilde til å komme videre. Videre har jeg sett på betydningen av å få begreper for det som kan være muligheter og veier å gå videre, gjennom at språket gjør verden forståelig. Dernest har jeg tatt for meg deltakernes møte med verden og spesielt arbeidslivet og sett hvordan risikoen for å oppleve værendets krise faller sammen med

risikoen for devaluering og nedvurdering på grunn av skaden. Disse forskjellige aksene flyter delvis over i hverandre og påvirker hverandre.

Med perspektiver fra Merleau-Pontys filosofi fikk jeg gjennom dataene innsyn i en vesentlig dimensjon i disse informantenes møte med rehabiliteringsaktører i kommunen: Sannhet og forståelse som en intersubjektiv og gjensidig påvirkende aktivitet i stadig forandring. Forståelse av verden ligger innvevd i kroppslige strukturer, som et bakteppe for å forstå nå-situasjonen, selv om dette bakteppet ikke alltid er synlig for oss. Dette gjelder så vel for brukeren, men også for fagpersonen, som ikke nødvendigvis ser noen løsning på et bestemt problem i en del av rehabiliteringsprosessen.

Merleau-Pontys holdning var at kunnskap utviklet seg gjennom å tenke med, følge opp, argumentere for og mot og ut fra det utvide tankene og horisonten i det andre har prøvd å tenke og si før (Carman 2008, 37). På den måten blir det vanskelig å si hvem sin tanke idéen opprinnelig var, men kunnskapen er et relasjonelt produkt. På samme måte kan man forestille seg at en samtalepartner kan gi begreper til tanker mellom det bevisste og før-bevisste. Ved å få våre forestillinger utvidet med forestillingene fra en annen synsvinkel vil det være mulig å utvide horisonten eller bringe ting frem i lyset som har vært ute av fokus, eller i bakgrunnen.

Persepsjon er ikke en modus av tanker, men mer grunnleggende. Merleau-Ponty argumenterer for at våre tanker hviler på forutgående persepsjon (Carman 2008, 10-12). Den forståelige verden, som er fundamentalt fragmentert og abstrakt, skiller seg bare ut mot stabiliteten og fullstendigheten av en perseptuell bakgrunn. Det er i slike strukturer at den sensible, kroppslige verden er eldre enn tankenes verden, hvor tankene er synlige og relativt kontinuerlige og den eldre verden usynlig og sparsom, og de er helt avhengige av hverandre. Tanker oppstår ikke i et fenomenologisk vakuum, men jeg skifter og fokuserer tanker mot et stadig skiftende område av bakgrunnsantakelser, ufullstendige intensjoner, åpne spørsmål og konkurrerende betraktninger (ibid, 13). Virkeligheten slik vi opplever den og gir den betydning, fremtrer alltid mot en bakgrunn av tidligere erfaringer. Erfaringer er både individuelle, knyttet til vår historie og vår kulturelle og sosiale bakgrunn (Heggdal 2008, 149).

Utnytte kroppens kunnskap

Som fagpersoner skal vi basere tjenestene våre på pålitelig kunnskap om effekt av tiltaket (Sosial- og helsedirektoratet 2005, 21). Å jobbe kunnskapsbasert betyr å både bruke

forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap/brukermedvirkning (Kunnskapssenteret 2012, 7). Vi trenger brukerens kontekst og forståelse for at tiltaket skal bli virkningsfullt for den det gjelder. Som vi ser av Ronnys eksempel om manglende strategi for hukommelsesvanskene, vet vi at det finnes både teori og erfaring om positiv effekt av å bruke hukommeshjelpemiddel, men Ronnys perspektiv og bevissthet om tiltaket er det som blir det viktige for at strategien skal fungere. Ronny kan si at hukommeshjelpemidler delvis har fungert for ham, men det er ikke synlig nok til at han innarbeider strategien tilstrekkelig.

Å ha tro på at kroppen bærer på en før-bevisst kunnskap som kan gjøres synlig kan gi viktige bidrag til hvordan man kan gripe an vansker som kan fremstå som uløselige. Det være seg for å komme i jobb eller fungere godt i dagliglivet med seg selv og omgivelsene. Her kan det postmoderne fenomenologiske perspektivet gi et bidrag til å balansere den tradisjonelt sterkere naturvitenskapelige ekspertrollen fagpersoner ofte innehar. Ved siden av å finne tilpassede løsninger, kan relasjonelle løsninger muligens gi positiv effekt av empowerment og til å takle fremtidige vansker slik informantene i Leith sin studie etterlyser (2004, 1191-1208). Schreiner (2008, 61) finner det viktig at rehabiliteringen er individuell og målstyrt ut fra den enkeltes behov, samtidig som det må være en systematikk og standard i tilbudet som gis. Relasjonelle løsninger kan ikke bare blir syensing mellom fagperson og bruker, men man må også aktivt dra inn forskningsbasert kunnskap i forhold til hva som kan fungere og informere bruker om disse mulighetene. Dette er overens med funn fra Jumisko et al (2008, 1540) der det ut fra informantenes uttalelser ble belyst viktigheten av å ha kunnskap om TBI og samtidig høre etter hva personen med TBI forteller. Dette bidraget vil da ikke nødvendigvis gi fagpersonen en ferdig løsning på oppfølging etter TBI, men heller et tips om væremåte der forskjellige synsvinkler kan gi fruktbare løsninger.

Informantene i denne studien forteller om perioder der alt synes meningsløst og den indre følelsesmessige prosessen er låst og vanskelig å bære, slik vi ser behovene er beskrevet i flere andre opplevelsesbaserte studier (Jennekens 2010, 1198-1206; Levack 2010, 986-999, Romsland 2008; Rotondi 2007, 14-25). Stabiliteten og fullstendigheten i den perseptuelle bakgrunnen blir kraftig rystet idet kroppen blir skadet og den perseptuelle bakgrunnen ikke er gjenkjennbar. Selve evnen til å sanse, fortolke og delta i verden svekkes når skaden rammer (Heggdal 2008, 147). Tap av kroppskontroll og trygghet utfordrer eksistensiell uvisshet, og fortroligheten er borte (ibid, 147-149). Vi kan tenke oss at jobben for den som opplever et biografisk brudd blant annet består i å opparbeide seg nye erfaringer som grunnlag for innsikt i egen situasjon. Petter syntes det var godt å kunne samtale med en fagperson om håpløsheten

han følte, for derigjennom å få hjelp til å sortere de forskjellige tankene for å komme videre. Romsland (2008, 283) bruker begrepet værendets krise, som utledet fra vår væren-i-verden, når hun beskriver opplevelsene ved å få en hjerneskade med kognitiv funksjonssvikt. Trusselen mot egen eksistens som værendets krise fører med seg, følger mange av deltakerne med TBI i Romslands studie i deres møter med verden. Den fletter seg sammen med andre erfaringer og utgjør en underliggende forutsetning for hvordan personene håndterer livet sitt. (Romsland 2008, 283). Bakgrunnen for disse opplevelsene er ikke bare at skaden gjør livet eksistensielt vanskelig. Det er hjerneskaden i seg selv som skaper mangelen på distinksjoner i bevisstheten, fordi med hjernen forstår vi verden og handler i forhold til den. Når hjerneskaden utspiller seg er det alltid når deltakerne skal handle i verden. Det er da det skjer brudd, og det er da de erfarer det de omtaler som ”feil”, ”rart” eller ”noe” som er endret i dem selv. Det kan føre til en emosjonell tilstand det er vanskelig å leve med (ibid). Det er i møte med verden at vanskene kan komme til syne. Atle og Åge syntes ikke selv vanskene med å kontrollere sinne var brysomt, men begge visste at dette var vanskelig i møte med nære andre. Særlig konfronterende kan også møtet med tidligere arbeidsplass og arbeidsoppgaver være, hvor det kommer tydelig til syne hva som ikke fungerer som før.

Noen har kommet videre fra denne fasen der de opplever værendets krise. Med sykepleiefaglig bakgrunn har Heggdal (2008) utviklet konseptet kroppskunnskaping. Det er en empirisk basert metode med mål om å lære seg å leve med kronisk sykdom/skade. I hennes arbeid gjenkjenner vi bruken av Merleau-Pontys filosofi og paralleller kan bli dratt til måten hun beskriver hvordan pasienter beveger seg frem og tilbake mellom faser av aksept/fremtidshåp og benekting/fortvilelse. Den splittede selvopplevelsen endres når personen arbeider seg frem og tilbake i forskjellige faser i den helsefremmende prosessen og blir kjent med kroppen sin på en ny måte. Spesielt tydelig blir det når personen lærer sine nye tålegrenser å kjenne og beveger seg i retning av fokus på nye muligheter for livsutfoldelse. Gjennom erfaring med skaden og refleksjon over tid skjer det en utvikling og integrering av kunnskap som skaper et nytt grunnlag for mestring og bedring. Underveis har det stor betydning hvordan personen blir møtt av omgivelsene (ibid, 138-139). Teorien og modellen kroppskunnskaping illustrerer hvordan menneskets livsverden bryter sammen når en skade rammer. Gjennom nye erfaringer, samtale og refleksjon utvikles en ny fortrolighet med kroppen som innebærer kunnskap om hva som bidrar til mestring, helse og velvære. Mulighetene ligger i dette at personene anvender kroppen sin som kilde til kunnskap (ibid,

146-147). Paralleller fra dette kan bli dratt til det informantene i denne studien beskriver om hvor viktig det er å ha noen å snakke med over tid som forstår vanskene de lever med. Dette innebærer å fungere i samspillet mellom å være i kroppserfaringen og å reflektere over og bearbeide erfaringene i dialog med omgivelsene. Det er snakk om en god dialektikk som med fordel kan utnyttes bedre i helsefaglig praksis (ibid, 148).

Flere informanter kunne fortelle om nytten av dialektisk arbeid ved innlæring av mestringsstrategier for å takle spesielt tretthet og hukommelsesvansker. Det tok tid og krevde refleksjon å implementere disse mestringsstrategiene i hverdagen og gjøre de kroppslige og før-bevisste. Automatiserer man ikke bruken av strategier, går uforholdsmessig mye energi til 'jobben mestringsstrategi'. Disse funnene ligner de fra Finlay og Molano-Fisher (2008, 260) der en døv person utforsket opplevelsen av å høre med det innopererte cochlea implantatet. Denne fenomenologiske innsikten avslørte at hennes manglende energi på kveldstid ikke var relatert til dårlig utholdenhet, men hang sammen med at hun jobbet bevisst med å høre der andre hørte på ren automatikk. Dette arbeidet på det bevisste plan kan kreve ekstra energi, påvirke selvpersepsjon og ens kapasitet. Nina fortalte at hennes mestringsstrategier fungerte stadig bedre ettersom de ble godt innarbeidet og hun mente det frigjorde ressurser til å huske bedre. Flere informanter poengterte at det var nyttig å ha noen med kunnskap på området å diskutere denne type rehabiliteringsarbeid med, slik som spesielt Nina fortalte om. Noen av informantene har etter hvert blitt så bevisste og lært så mye om skaden og strategier at de er sine egne 'trenere' og utfordrer seg selv og prøver ut hva som fungerer og ikke.

Ressursene i personen behøver ikke være synlige for verken fagperson eller bruker, men de kan komme frem til kunnskap ved å benytte seg av en bevisst dialektikk. I tråd med kunnskapsbasert praksis og "ny" rehabiliteringsteori skal brukerkunnskapen utnyttes til fordel for rehabiliteringsprosessen. I en videre forståelse av brukerbegrepet kan dette også dreie seg om pårørende som igjen har sitt perspektiv, selv om dette ikke var temaet i denne studien. Man trenger ikke forvente løsning der og da, men slik Åge fortalte hjalp tiden i etterkant av samtaler med fagpersoner til å reflektere og ta inn over seg det som var blitt sagt. Slik informantene fortalte skjer dette både ved opphold i spesialisthelsetjenesten og/eller i møte med fagpersoner i kommunen. En fordel med tilbudet fra spesialisthelsetjenesten er at fagpersonene ofte har mye spesifikk erfaring og kunnskap om lignende problem, og det er større mulighet for å drive likemannsarbeid der mange er inne til opphold samtidig enn i kommuner med lavt innbyggertall og store avstander. I kommunehelsetjenesten må man som rehabiliteringspersonell ofte forholde seg til en mye mer heterogen gruppe, noe som

vanskeliggjør mye spesifikk dybdekunnskap om kognitive vansker etter TBI. Jumisko et al (2007, 1541) formidler at personer med TBI opplever at helsepersonell har for lite kunnskap om hvordan behandle denne type konsekvenser av skade og at de kanskje derfor trekker seg unna og skaper avstand. Det kan være et uttrykk for frykt for ikke å være ekspert nok. Alternativt til ekspertrollen kan man ta innfallsvinkelen å samarbeide på likefot med brukeren og utnytte samarbeid med spesialisthelsetjenesten bedre. Fordelen i kommunen er at man kan organisere regelmessige møter med kontinuitet over tid og er der hvor personen skal mestre vanskene og leve sitt liv. Et sett av behov behøver ikke representere situasjonen for alle med TBI eller i alle faser for en person. Derfor er det spesielt viktig å kunne adaptere en relasjonell tilnærming som væremåte.

Språket konstituerer verden

Slike erfaringer med værendets krise som settes på spill kan imidlertid være vanskelig å fortelle om. Språket rommer ofte ikke tegn for slike nye erfaringer. Mangelen på adekvate begreper skaper vanskeligheter med å formidle erfaringer, men det skaper også fremmedhet for ens egne erfaringer (Romsland 2008, 284). Jumisko et al (2007, 1540) identifiserer ønske om hjelp til å sette ord på og forstå skaden og Leith et al (2004, 1200-1202) om behov for informasjon og undervisning. Deltakere i Romslands studie klarer å reetablere forholdet til seg selv ved å ta i bruk tilgjengelige symbolske strukturer, helt konkret ved å bruke metaforer for å skape mening i opplevelsene (2008, 285). Petter forteller om akkurat dette at undervisning om skaden og bruk av metaforer har vært viktig for å forklare vanskene for seg selv og andre. Petter fortalte også at han lærte mer om seg selv og sine vansker gjennom nevropsykologisk testing og diskusjon av resultatene gjennom prosjektet han var med på. Dette blir også påpekt av informanter i Schreiner (2008, 60-61) sin studie at den kognitive kartleggingen informanten fikk, førte til at hun forstod mer av sine problemer og kunne begynne å jobbe med dem, vanskene ble mer begripelige.

På samme måte som å bli bevisst og få begreper om sine indre, usynlige prosesser kan man tenke seg å få kunnskap om den for mange ukjente verden sosial- og helsesektoren er. Flere informanter syntes det var godt å ha en person å henvende seg til om de lurte på noe, mens andre syntes henholdsvis de selv eller pårørende hadde slitt mye for å finne ut av systemet. Dette er konsistent med funn i tidligere forskning (Schreiner 2008; Jumisko 2007; Leith 2004). Som et svar på tidligere kritikk om tilfeldige og usammenhengende tjenester skal kommunen tilby personer med langvarige behov for flere tjenester en IP med koordinator til å

samle trådene og ha oversikt (Sandvin 2012, 56). Schreiners (2008, 60-61) informanter opplevde at vanskene de hadde ble sett på som for små og de har for få tjenester til å ha ”rett” til koordinator og komme innunder målgruppen for IP. Nina beskriver dette, men hun har nytte av en ’light-variant’ med fast kontaktperson med mulighet til å bruke tid på koordinatoroppgaver.

Vi ser at tilnæringsmåtene og oppfølgingen av informantene er forskjellig, det er mange veier til målet. Første inntrykk for meg var nok at jeg ble positivt overrasket over at flere faktisk opplevde de hadde fått all nødvendig oppfølging. Ved å se det fra et perspektiv der å forstå er en resiprokal aktivitet kan man tenke at brukerne justerer seg ut fra det de vet om og tror de kan forvente. Det de ikke vet noe om, mangler de begreper for og det er derfor ikke noe de kan evaluere ut fra. Dette harmonerer med Man m.fl. (2004, 577-591) sine funn om at personer med hjerneskade vanligvis er tilfreds med tjenester som de vektla som viktige. Merleau-Ponty var opptatt av at språket konstituerer verden og man forstår gjennom å interagere med verdenen rundt seg og her er kommunikasjon, begreper, gester og språk en viktig del av dette (Carman 2008, 22-26). Ved å snakke med andre som har fått andre tjenester eller tiltak kunne informantene fått begrep om noe som kunne vært. Dette er en viktig del av likemannsarbeid. Erfarne brukere kan formidle en annen type kunnskap enn fagpersonell, basert på egne erfaringer, som kan være verdifullt for de mindre erfarne brukerne og deres pårørende.

I utgangspunktet var jeg spesielt opptatt av om oppfølgingen også innbefattet nyere kunnskap om mulighetene for bedring av kognitive begrensninger. Nå 5 år etter skade er det interessant å høre at mange av informantene fremdeles opplever at de er i bedring, samtidig er de fleste tjenester trukket tilbake. Vi har sett at det tar tid å få innsikt i og aksept for egen situasjon og at det tar tid å lære inn strategier. I likhet med tidligere funn (Rotondi 2007, 14-25) må rehabiliteringstjenester reagere på forandringer av behov over tid og det er derfor viktig at tjenestene ikke avslutter samarbeidet for tidlig. En del av prosessen kan likevel være å gjøre brukere i stand til å ta hånd om deler av treningen selv, slik vi ser noen av informantene snakker om. Fremgangen i forhold til de kognitive begrensningene informantene forteller om var enten at de hadde tatt i bruk bedre mestringsstrategier, opplevde bedre tilpasning av hverdagen og omgivelsene, ved at de utfordret seg selv gjennom trening direkte på underliggende fysiske og kognitive funksjoner eller helst en kombinasjon av dette. Dette stemmer med kunnskap om hjernens plastisitet og kognitiv rehabilitering i et

langtidsperspektiv (Cicerone 2011, 519-530; Guertsen 2010, 97-110; Dietrichs 2009, 1228-1231). Det er viktig å poengtere at dette bare er en bit av hele rehabiliteringsprosessen som alltid også bør ses under ett. På den andre siden stiller dette spørsmålet når skal man akseptere og slippe taket i en stadig jobb mot bedring? Som påpekt i Romsland skal personen ikke bare ivareta egen helse, men får også ansvaret for å oppnå ny normalitet. Det vil imidlertid alltid være noen som ikke klarer å nå opp til disse kravene.

I forrige kapittel så vi at flere har jobbet aktivt med å bruke mestringsstrategier i hverdagen. En informant kunne gjenkjenne at hun hadde gjort noe trening av underliggende kognitive funksjoner, men uten helt å kunne si hva som var hensikten med dette. De andre informantene kunne ikke si noe om hvorvidt det hadde vært aktuelt for dem og en var overbevist om at det ikke kunne påvirkes. Et møte med en fagperson med denne kunnskapen kunne forandret forforståelsen til brukeren om hva som er mulig å trene på. Her opplever jeg det som uklart hvem som skal ha denne spesifikke kunnskapen på kommunenivå til forskjell fra for eksempel fysisk opptrening. Skjevfordelingen av fysisk og kognitiv rehabilitering kan også ha andre årsaker som lite tilgjengelighet av tjenester, lite kunnskap om behandling av kognitive vansker generelt og lite tradisjoner for intervensjon. Som vist i introduksjonen var deltakerne i Andelics m.fl. studie (2010, 1122-1131) i stor grad selvstendige i fysiske aktiviteter, mens flere trengte assistanse i forhold til kognitive daglige aktiviteter. Tjenestene de mottok møtte sjelden spekteret av problemer og behov disse pasientene hadde. Sett i lys av Cicerones (2011, 519-530) og Guertsens (2010, 97-110) funn stiller det spørsmålet om det ligger et uutnyttet potensiale som med fordel kunne utnyttes bedre i et langtidsperspektiv.

Definert ut av normalitet

Vi har sett at vanlig lønnsarbeid har vært vanskelig for disse informantene og at det ikke har vært noen lett prosess for dem å bli definert uføretrygdet. Denne 'skammen' blir også betont gjennom flere utsagn i Romslands studie (2008). Å motta trygdeytelsen kan oppleves nedverdiggende fordi det viser at du er sårbar i en kultur der selvstendighet og individualisme fremmes som opphøyde verdier. Men vanskene med å takle uføretrygd er også knyttet til at mange oppfatter det som om du ikke kan eller ikke vil arbeide. Det finnes en tenkning om at arbeid har den største betydning i menneskenes liv (ibid, 181/288). Tenkningen gjennomsyrrer alle samfunnsforhold og den kulturelle diskursen uttrykkes i dagligtale ved utsagn som 'arbeidet adler mannen' og 'lediggang er roten til alt ondt'. Gjennom politiske insitament gjøres tenkningen til et styringsmiddel som uttrykkes ved 'arbeidslinjen' i den norske

velferdspolitikken. En rekke utredninger, stortingsmeldinger og innskjerpinger i regelverket har gjennom en årrekke blitt fremmet i de fleste vestlige velferdssamfunn for å motvirke økt yrkespassivitet og antatt trygdemisbruk (ibid).

Den uttalte enigheten fra denne studiens informanter om at det er viktig med noe å gjøre kan skrive seg fra dette sosiale, kulturelle presset om at det er forventet at de skal jobbe. Siden de fleste nå er uføretrygdet, mens de ser friske ut, opplever de muligens at de må unnskyldes dette ved å vise at de egentlig er ekstra ivrige etter å være i aktivitet, men kan dessverre ikke. Fra et ergoterapeutisk perspektiv er imidlertid mennesket av natur aktivt (Norsk ergoterapeutforbund, 2012). Uttalelser fra Nina, Petter og Stein, som er opptatt med oppgaven å være god forelder eller engasjere seg i ulike reiseprosjekter, viser at de etter hvert har akseptert at aktivitet ikke behøver å være lønnsarbeid på lik linje med det de utførte før skaden. De betoner likevel at det er viktig for dem å kunne fylle hverdagen med aktiviteter som er meningsfulle og verdsatte i samfunnet.

I utgangspunktet manglet informantene hverken vilje eller pågangsmot til å starte tidlig opp igjen i jobbene sine eller til å arbeide mest mulig. I tråd med myndighetenes anbefalinger til høyest mulig arbeidsdeltakelse (Arbeidsdepartementet 2012) ser vi at flere av informantene startet for hardt ut, stilte for store krav til sin arbeidsevne og falt ut av arbeidslivet. De manglet ofte den nødvendige veiledningen og erfaringen som finnes i spesialiserte rehabiliteringsmiljøer (eks: Raskere tilbake, Einbu, 2008) om å starte forsiktig og jobbe litt mindre enn de i utgangspunktet hadde planlagt. Informantene i denne studien forteller imidlertid om nytteverdien av disse erfaringene med 'å møte vegg'. Ved å reflektere rundt dette, gjerne sammen med en fagperson, ble de gradvis kjent med sin nye kroppslige kapasitet. I en svensk studie av 65 personer med kognitiv svikt fant Björkdahl (2010, 1061-1069) at andelen som var i jobb sank fra to år etter skade (36 % yrkesaktive) til tre år etter (26 %). Forskeren mente det handlet om at respondentene var så ivrige etter å komme tilbake til jobb at de overvurderte sin arbeidsevne, noe som førte til at de mislyktes. Det var likevel en positiv utvikling i andelen som var i jobb etter fem år (40 % yrkesaktive), noe som kan bekrefte at det tok lang tid å komme tilbake til arbeidslivet etter hjerneskade.

Flere av informantene som ble intervjuet i denne oppgaven er nå uføretrygdet 100 %, men jobber flere halve dager i uka og gjør en verdsatt jobb. Hvordan kan vi da si at de er 100 % uføre? Det stiller både spørsmålet om yrkeslivet har for høye krav i dag og på den måten avgrenser folk fra å være vanlige lønsmottakere, eller om man i rehabiliteringsarbeidet ikke

veileder og tar seg tid nok til å finne riktig tilpasningsnivå og mestringsstrategier for den det gjelder. Her har kommunebaserte rehabiliteringstjenester en oppgave i å ha kunnskap om disse mekanismene hos folk med kognitive vansker og gå forsiktig nok ut til at arbeidet ikke velter mestring av hverdagslivet generelt, som Nina og Petter var opptatt av. Tilbakemelding fra brukeren og arbeidsplassen selv om hva som fungerer og ikke, vil være viktig å samle og drøfte for å finne hva som kan være riktig tilpasning. For den enkelte handler det om deltakelse på egne premisser, livskvalitet og verdighet. For samfunnet handler det om å gi enkeltindividet mulighet for å bidra til fellesskapet og gi lik rett til muligheter og deltakelse. Dette er et samfunnsansvar som arbeidslivet da må være villige til å ta.

I Norge finnes det en rekke atføringsbedrifter og arbeidstreningssentre, der ofte mange med psykisk utviklingshemming også har sin daglige virksomhet. 3 informanter nevnte at de hadde tilbud om arbeidsutprøving ved en slik bedrift og uttrykte mer eller mindre eksplisitt at det var vanskelig å takle. Ved å bruke Romslands (2008, 289-290) drøftinger om samhandlingsstrategier og værendets krise kan man forstå aversjonen mot arbeidsutprøvingen som å beskytte seg selv mot å bli definert ut av normaliteten. Stein brukte tiden til å ”gjøgle” med de ansatte med psykisk utviklingshemming og gjorde ikke sitt beste, selv om han var der for å prøve ut arbeidsevnen sin. Strategier for å dekke over brudd som kunne oppstå i samhandlingen viste seg i Romslands studie å kunne være å late som ingenting, å tøyse, eller begynne å snakke om noe annet. Dette skulle avverge at andre så dem som inkompetente og hadde til hensikt å skjule den kognitive svikten og avverge trusselen fra værendets krise (ibid). Man kan tenke seg at Atle og Petter, som takket nei til et slikt arbeidsutprøvingstilbud, og Stein som gjorde alt annet enn å jobbe, mer eller mindre bevisst unnlot å bli sammenlignet med noen som fra før av har en bestemt merkelapp utenfor normaliteten.

Vi har sett at mange med erhvervet hjerneskade opplever at de faller utenfor arbeidslivet og ønsker hjelp til å komme i arbeid og oppleve sosial tilhørighet (Rotondi 2007, 14-25; Leith 2004, 1191-1208; Man 2004; 577-591). Det kan bety at å være i jobb kan ha større konsekvenser enn akkurat stigmaet hvor man mottar lønnen fra, idet arbeidsplassen ofte er en naturlig sosial arena. En relasjonell forståelse kan med fordel brukes mer bevisst i samarbeidet for å beholde verdsatt lønnsarbeid. I Einbus (2011, 87) dybdeintervjuer ble et slikt lagarbeid med kolleger og ledere på arbeidsplassen, likemenn og ansatte i ”Raskere tilbake” fremhevet som betydningsfullt bidrag i rehabiliteringsprosessen på vei mot jobb

Metodediskusjon

Det har vært nyttig å vente med denne typen intervju til 5 år etter skaden. Jeg hadde antakelig fått annen informasjon om jeg hadde snakket med dem to-tre år forut. Informantene kan fortelle om forskjellige stadier i utviklingen av innsikt, og det er for eksempel først dette siste året at arbeidsgraden for mange er blitt avgjort.

Informantene i denne studien er alle fulgt opp regelmessig idet de er en del av hovedprosjektet ved Oslo Universitetssykehus og Sunnaas sykehus. Det at de har fått mer oppfølging og oppmerksomhet enn andre med tilsvarende skade behøver ikke være negativt for studien idet jeg ønsket å få deres erfaring med hva som opplevdes hensiktsmessig og tilpasset deres behov og ikke om de har blitt fulgt opp.

For å gi informantene en mulighet til å korrigere min forståelse av det de hadde sagt, oppsummerte jeg flere ganger i løpet av intervjuet. I ettertid er man alltid en erfaring rikere, noe som gjør at jeg ser hvor jeg kunne ha gravd dypere og hvor jeg kunne endret begrepsbruken. Dersom informantene i denne studien hadde blitt intervjuet 2 ganger, kunne svarene muligens vært enda mer utdypende og reflekterte. Da hadde den fenomenologisk-hermeneutiske tankegangen gjennomsyret oppgaven i enda større grad og informantene hadde fått mulighet til å korrigere min tolkning. De tre første intervjuene ble gjennomført uten bruk av lydopptaker. Dette kan ha ført til mindre detaljrikdom og mer unøyaktighet. Ved et par anledninger ble intervjupersonen kontaktet i ettertid for å utdype uklar informasjon.

Det teoretiske perspektiv for drøftedelen var ikke bestemt da jeg startet analysen av resultatene. I analyseprosessen ble det imidlertid naturlig å diskutere ut fra Merleau-Pontys fenomenologiske påvirkning idet informantene var opptatt av å formidle viktigheten av nettopp denne type relasjonelle forståelse.

Den valgte metoden medfører at vi bare får brukerens perspektiv og kan miste noe av det de eventuelt har skjøvet i bakgrunnen eller glemt som kunne blitt tatt med i diskusjonen. Intervjuet er individualistisk og ser bort fra hvordan personen er en del av det sosiale samspillet. Her kunne pårørende eller oppfølgende instans bidratt med informasjon som kunne utfylt bildet. Samtidig hadde aspektet med brukerperspektivet da blitt utvannet.

Forskningsetisk vurdering

Deltakelsen i denne studien er basert på frivillig, skriftlig samtykke med mulighet til å trekke seg når som helst uten å måtte oppgi grunn i henhold til Helsinkideklarasjonen (2010).

Informantene ble forespurt og mottok muntlig og skriftlig informasjon om studien av Nada Andelic da de var til 5-årskontroll i studien ”*Five years after moderate and severe traumatic brain injury*”. Forut for intervjuene ble informasjonen og metoden gjentatt muntlig og samtykkeskjema ble underskrevet. Alt datamateriale ble anonymisert og behandlet konfidensielt i analyser og publisering av data. Prosjektet er godkjent av Regional komitè for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk og avklart med Personvernombudet ved Oslo Universitetssykehus, Ullevål.

Intervjuene ble utført av undertegnede som har erfaring innenfor rehabilitering av personer med kognitive vansker, noe som anses som en fordel for troverdigheten (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010, 230). I tillegg kan det være nødvendig å være oppmerksom på tegn til begrenset utholdenhet og oppmerksomhet i intervjusituasjonen. Prosjektleder hadde tett oppfølging av veivalgene underveis. Dersom det ble avdekket at noen av informantene hadde problemer og hjelpebehov som ikke var ivaretatt, tok prosjektleder ansvar for henvisning til nødvendig helsehjelp med informantens samtykke.

Siden vi søkte å få mer kunnskap om opplevelsene fra informanter med kognitive vansker, stilte det store krav til utvelgelsen. Det var nødvendig at de forsto hva de samtykket til og hadde evnen til å kunne reflektere over erfaringer de har gjort for å kunne bidra i intervjuene. Informantene har hatt en relasjon til hovedprosjektet gjennom flere år og rekrutteringen ble foretatt av prosjektleder Nada Andelic, som etter hvert har god kjennskap til informantene og som kunne bruke journalinformasjon i utvelgelsen.

Konklusjon

Debatten rundt behandlingstilbudet til personer med TBI har vært hemmet av for lite kunnskap om hvilke behov denne pasientgruppen har. Hensikten med gode tjenester og tiltak er at de skal forebygge sekundærlidelser, tilrettelegge for og behandle skade og nedsatt funksjonsevne med mål om mestring av sykdom og deltakelse i samfunnet (Helse- og omsorgstjenesteloven 2011). Denne studien er ment som et bidrag til å kunne utvikle gode,

kommunale rehabiliteringstjenester ved å fokusere på hva disse informantene med langvarige kognitive vansker opplever hensiktsmessig og hvorfor.

Analysen av intervjuene med disse 7 heterogene informantenes opplevelser viste noen interessante fellestrekk. Hovedinntrykket tidlig i analysen var at det var viktig for mange av informantene i denne studien at en fast kontaktperson i kommunen fulgte dem opp jevnlig, fra ukentlig til noen ganger i året, over en lengre periode på 2 - 4 år. Jeg ble slått av hvor reflekterte og innsiktsfulle informantene var, og gjennom intervjuene, analysen og diskusjonen fikk jeg en dypere forståelse av at en fortrolig kontaktperson med fagkunnskap kunne virke støttende på flere plan. Gjennom samtale og undervisning kunne informantene få metaforer og begreper på vanskene og de kunne reflektere sammen med noen rundt tankene om livet som hadde endret retning. Støttespilleren var også viktig for å innarbeide mestringsstrategier og drive rehabiliteringsprosessen fremover i møtet med andre rehabiliteringsaktører. IP og koordinator opplevdes av noen informanter som gode verktøy for å drive rehabiliteringsprosessen fremover.

Det opplevdes nyttig å ha tid og rom for å snakke om utfordringer som ikke nødvendigvis hadde en åpenbar løsning der og da, men som kan sette i gang refleksjon og gi resultater på sikt. Behovet for tid står i kontrast til nåtidens måling av tidsbruk og fokusering på raske resultater. Informantene fortalte om at målene og forventningene ble justert over tid, idet innsikt i egen situasjon og kapasitet ble utviklet. Lærdom kan trekkes fra deres erfaringer med skreddersydde tiltak, noe som for noen av informantene utgjorde viktige bidrag i rehabiliteringsprosessen.

For hver enkelt kliniker kan en relasjonell tilnærming til brukere gi en rikere innsideforståelse og mulighet for bedre å se individene vi jobber med og dermed kunne tilpasse tjenester og tiltak bedre. Det er viktig å forstå at kroppslige fenomener kan ha en dypere mening og man må være åpen for å se noe mer. Når personens uttrykk og mening gis rom og kombineres med helsepersonellens kunnskap, vil både forståelsen av helseproblemet og løsningene bli mer relevante for den det gjelder.

Spesialisthelsetjenesten, med høyt erfaringsnivå fra denne pasientgruppen, bør ved utskrivelse til hjemmet informere om viktigheten av at tilbudet fra kommunehelsetjenesten ikke avslutter for tidlig. Tidlig er et relativt begrep, men vi ser at noen av informantene har god nytte av oppfølging fortsatt, 5 år etter skade. I møtet med hverdagen og dens krav kommer de

kognitive vanskene til syne og det kan ta tid før personen får prøvd ut sin kapasitet tilstrekkelig og får automatisert nye vaner. Det er viktig at personer etter en skade får mulighet til å være i aktivitet for derigjennom å utvikle nye bakgrunns erfaringer å forstå verden ut fra. Disse erfaringene kan gjøres tydeligere og utnyttes bedre gjennom refleksjon og dialog med en fagperson med kunnskap på området. Dette arbeidet tar tid og uføregrad og tilbakevending til arbeidslivet bør i noen tilfeller følges nøyer opp til beste for både bruker og samfunnet.

Utviklingsområder kan muligens også være å utnytte potensialet i kognitiv rehabilitering bedre og gjøre dette mer tilgjengelig for brukerne. Informantene i denne studien hadde lite erfaring med å trene underliggende kognitive funksjoner, men var godt vant til kompensierende strategier. Først når de er kjent med muligheten for påvirkning av kognitive funksjoner har de en sjanse til å utnytte dette til beste for seg selv. Dette vil kanskje kreve en tydeligere ansvarsfordeling og klarere satsning på hvem som påtar seg disse oppgavene på kommunalt nivå.

Referanser

- Andelic N, Hammergren N, Bautz-Holter E, Sveen U, Brunborg C, Røe C. 2009. Functional Outcome and Health-related Quality of Life 10 years after moderate-to-severe Traumatic Brain Injury *Acta Neurol Scand* 120: 16-23
- Andelic N, Roe C, Aas E, Sveen U, Sjøberg H, Bautz-Holter E, Schanke AK, Sandhaug M, Arango-Lasprilla JC. 2010. Five years after moderate and severe traumatic brain injury (TBI); A prospective study of clinical and health economics consequences. *Prosjektbeskrivelse*. Dep. of Physical Medicine and Rehabilitation, Oslo Universitetssykehus
- Andelic N, Sigurdardottir S, Brunborg C, Roe C. 2008. Incidence of Hospital-Treated Traumatic Brain Injury in the Oslo Population *Neuroepidemiology* 30: 120-128
- Andelic N, Sigurdardottir S, Schanche AK, Sandvik L, Sveen U, Røe C. 2010 Disability, physical health and mental health 1 year after traumatic brain injury *Disabil Rehabil* 32 (13): 1122-31
- Arbeidsdepartementet. 2012. Tiltak for reduksjon i sykefravær: Aktiviserings- og nærværreform.
http://www.regjeringen.no/nb/dep/ad/dok/rapporter_planer/rapporter/2010/Tiltak-for-reduksjon-i-sykefravar-Aktiviseringsog-narvarsreform.html?id=592648 16.05.12
- Björkdahl A. 2010. The return to work after a neuropsychological programme and prognostic factors for success. *Brain Injury* 24 (9):1061-1069
- Carman T. 2008. *Merleau-Ponty*. New York: NY:Routledge
- Cicerone K, Langenbahn DM, Braden C, Malec JF, Kalmar K, Fraas M, Felicetti T, Laatsch L, Harley JP, Bergquist T, Azulay J, Cantor J, Ashman T. 2011. Evidence-Based Cognitive Rehabilitation: Update review of the literature from 2003 through 2008 *Arch Phys Med Rehabil* 92: 519-530
- Corrigan JD, Whiteneck G, Mellick D. 2004. Perceived needs following traumatic brain injury *J Head Trauma Rehabil* 19 (3): 205-216
- Dietrichs E. 2007. Hjernens plastisitet – perspektiver for rehabilitering etter hjerneslag *Tidsskr Nor Lægeforen* 9: 1228-31

- Dowling M. 2007. From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies* 44: 131-142
- Einbu G. 2011. "Raskere tilbake" til arbeid etter hjerneslag. En kvalitativ studie om erfaringer for å komme tilbake til arbeidslivet etter hjerneslag. *Masteroppgave*, Medisinsk fakultet, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo
- Finlay L. 2009. Debating Phenomenological Research Methods. *Phenomenology & Practice* 3 (1): 6-25
- Finlay L. og Molano-Fisher P. 2008. 'Transforming' self and world: A phenomenological study of a changing lifeworld following a cochlear implant *Medicine Healthcare and Philosophy* 11: 255-267
- Folkehelseloven. 2011. <http://www.lovdatab.no/all/hl-20110624-029.html> 18.10.11
- Geurtsen GJ, van Heugten CM, Martina JD, Geurts ACH. 2010. Comprehensive rehabilitation programmes in the chronic phase after severe brain injury: A systematic review *J Rehabil Med* 42: 97-110
- Hadzic-Andelic N. 2010. Moderate-to-severe traumatic brain injury in Eastern Norway: trends and challenges. *Doctoral thesis*, the Faculty of Medicine, University of Oslo
- Heggdal K. 2008. *Kroppskunnskaping. Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helsedirektoratet. 2005. Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten. ...og bedre skal det bli! (2005-2015). <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-strategi-for-kvalitetsforbedring-i-sosial--og-helsetjenesten-og-bedre-skal-det-bli-2005-2015/Sider/default.aspx> 16.05.12
- Helse- og omsorgstjenesteloven. 2011. <http://www.lovdatab.no/all/nl-20110624-030.html> 18.10.11
- Helsinkideklarasjonen. 2010. <http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/> 18.10.11
- Jenekens N, de Casterlé BD, Dobbels F. 2010. A systematic review of care needs of people with traumatic brain injury (TBI) on a cognitive, emotional and behavioural level *J Clin Nurs*. 19 (9-10): 1198-1206.

- Johannessen A, Tufte PA og Christoffersen L. 2010. *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. 4.utgave. Oslo: Abstrakt forlag
- Jumisko E, Lexell J, Söderberg S. 2007. The experience of treatment from other people as narrated by people with moderate or severe traumatic brain injury and their close relatives. *Disability and Rehabilitation* 29 (19): 1535-1543
- Kognisjon: http://psychology.about.com/od/cindex/g/def_cognition.htm 19.10.11
- Kunnskapscenteret.2012.
http://www.ogbedreskaldetbli.no/237/Brukermedvirkning_mindre_fil.pdf 16.05.12
- Kvale S. og Brinkmann S. 2009. *Det kvalitative forskningsintervju* 2.utgave. Oslo: Gyldendal norsk forlag AS
- Lala AP and Kinsella EA. 2011. Phenomenology and the Study of Human Occupation. *Journal of Occupational Science* 18 (3): 195-209
- Leith KH, Phillips L, Sample PL. 2004. Exploring the service needs and experiences of persons with TBI and their families: the South Carolina experience *Brain Injury* 18 (12): 1191-1208
- Levack WMM, Kayes NA, Fadyl JK. 2010. Experiences of Recovery and Outcome Following Traumatic Brain Injury; A metasynthesis of Qualitative Research. *Disability and Rehabilitation* 32 (12): 986-999
- Malia K. and Brannagan A. 2006. *Brain Tree Training*. Cognitive Rehabilitation Workshop for Professionals, gjennomført på Sunnaas sykehus (www.braintreetraining.co.uk)
- Man DWK, Lee EWT, Tong ECH, Yip SCS, Lui WF, Lam CS. 2004. Health services needs and quality of life assessment of individuals with brain injuries: a pilot cross-sectional study *Brain Injury* 18 (6): 577-591
- Norsk ergoterapeutforbund. 2012. <http://www.netf.no/Ergoterapeutene/om-ergoterapi/Fakta-om-ergoterapi> 16.05.12
- Ponsford JL, Olver JH, Curran C, Ng K. 1995. Prediction of employment status 2 years after traumatic brain injury *Brain Injury* 9 (1):11-20
- Powell JM, Machamer JE, TemkinNR, Dikmen SS. 2001. Self-report of extent of recovery and barriers to recovery after traumatic brain injury: a longitudinal study *Arch Phys Med Rehabil* 82 (8):1025-30

Romsland GI. 2008. Erfaringer fra et rystet selv. Om å leve med kognitive vanskeligheter etter ervervet hjerneskade. *Doctoral thesis*, Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin, Universitetet i Oslo

Rotondi AJ, Sinkule J, Balzer K, Harris J, Moldovan R. 2007. A qualitative needs assessment of persons who have experienced traumatic brain injury and their primary family caregivers. *J Head Trauma Rehabil* 22 (1): 14-25

Schreiner RW. 2008. "Det var som jeg hadde fem ballonger i lufta og bare to hender og så forsvant ballongene." En kvalitativ studie om å være i jobb etter en traumatisk hjerneskade. *Masteroppgave*, Masterstudiet i rehabilitering, Høgskolen i Bodø

Sigurdardottir S. 2010. A prospective study of Traumatic Brain Injury: Neuropsychological Functioning and Post-Concussion Symptoms at 3 and 12 months after injury. *Doctoral thesis*, Department of Psychology, Faculty of Social Sciences, University of Oslo.

St.melding nr. 21. 1998-1999. *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. Helse- og omsorgsdepartementet.

Thomassen M. 2006. *Vitenskap, kunnskap og praksis. Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Turner-Stokes L. 2008. Evidence for the effectiveness of multi-disciplinary rehabilitation following acquired brain injury: A Synthesis of two systematic approaches *Journal of Rehabilitation and Medicine* 40: 691-701

Wilson BA, Gracey F, Evans JJ, Bateman A. 2009. *Neuropsychological Rehabilitation: Theory, Models, Therapy and Outcome*. Cambridge University Press

Vedlegg:

- Godkjenning REK
- Samtykkeskjema

| | | | | |
|-------------------------------|--|-----------------------------|----------------------------------|---|
| Region: REK sør-øst | Saksbehandler: Ingrid Middelthon | Telefon: 22845515 | Vår dato: 20.09.2011 | Vår referanse: 2010/2335/REK sør-øst D |
| | | | Deres dato: 23.08.2011 | Deres referanse: |

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

PhD Nada Hadzic-Andelic
Oslo universitetssykehus
Pb 4950 Nydalen
0424 Oslo

2010/2335 D Fem år etter moderat og alvorlig traumatisk hjerneskade (TBI)

Vi viser til endringssøknad av 23.08.2011 for det ovenfor nevnte forskningsprosjekt.

Prosjektleder er PhD Nada Hadzic-Andelic.

Forskningsansvarlig er Oslo universitetssykehus ved øverste administrative ledelse.

Endringene er beskrevet slik:

Det søkes om å få gjennomføre et kvalitativt intervju med 6-8 pasienter som inngår i studien. Det skal innhentes samtykke også for denne delen av prosjektet.

Vedtak:

Komiteen har vurdert endringssøknaden og godkjenner prosjektet slik det nå foreligger med hjemmel i helseforskningslovens § 11.

Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden, endringssøknaden, oppdatert protokoll og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

For øvrig gjelder de vilkår som er satt i forbindelse med tidligere godkjenning av prosjektet.

Dersom det skal gjøres ytterligere endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt må prosjektleder sende endringssøknad til REK. Vi gjør oppmerksom på at hvis endringene er vesentlige må prosjektleder sende ny søknad, eller REK kan pålegge at dette gjøres.

Med vennlig hilsen,

Stein A. Evensen (sign.)
professor dr. med.
leder REK sør-øst D

Ingrid Middelthon
seniorrådgiver

Besøksadresse:
Gullhaug torg 4 A, Nydalen,
0484 Oslo

Telefon: 22845511

E-post:
post@helseforskning.etikkom.no

Web:

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

Kopi til:

lars.engebretsen@medisin.uio.no
oushfdlgodkjenning@ous-hf.no

Prosjektendring Skjema for søknad om godkjenning av prosjektendringer i de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)

Dokument-id: 205678 Dokument mottatt 23.08.2011

Fem år etter moderat og alvorlig traumatisk hjerneskade (TBI (2010/2335))

1. Generelle opplysninger

a. Prosjekt

Fem år etter moderat og alvorlig traumatisk hjerneskade (TBI (2010/2335))

b. Prosjektleder

Navn: Nada Hadzic-Andelic
Akademisk grad: PhD
Klinisk kompetanse: overlege
Stilling: Overlege/forsker
Arbeidsadresse: Pb 4950 Nydalen
Postnummer: 0424
Sted: Oslo
Telefon: 91817910
E-post adresse: nada.andelic@ulleva.no

c. Forskningsansvarlig

1. Nåværende forskningsansvarlig

Institusjon: Oslo Universitetssykehus HF
Kontaktperson: Lars Engebretsen
Stilling: Prof.
Telefon: 2770
Mobiltelefon:
E-post adresse: lars.engebretsen@medisin.uio.no

d. Prosjektmedarbeidere

1. Prosjektmedarbeider(e) som beholdes

Navn: Eline Aas

Stilling: helseøkonom/forsker

Institusjon: Kompetansemiljø for helseøkonomiske evalueringer

Akademisk rolle: PhD

Rolle: Medforfatter/Faglig bidragsyter

2. Prosjektmedarbeider(e) som beholdes

Navn: Solrun Sigurdardottir

Stilling: nevropsykolog

Institusjon: Sunnaas sykehus HF

Akademisk rolle: PhD

Rolle: Prosjektleder for nevropsykologidelen

3. Prosjektmedarbeider(e) som beholdes

Navn: Anne-Kristine Schanke

Stilling: Sjefpsykolog

Institusjon: Sunnaas sykehus HF

Akademisk rolle: PhD

Rolle:

4. Prosjektmedarbeider(e) som beholdes

Navn: Cecilie Røe

Stilling: Avdelingsleder

Institusjon: Oslo Universitetssykehus

Akademisk rolle: Prof.

Rolle: Medforfatter/Faglig bidragsyter

5. Prosjektmedarbeider(e) som beholdes

Navn: Erik Bautz-Holter

Stilling: Forskningsleder

Institusjon: Oslo Universitetssykehus

Akademisk rolle: Prof.

Rolle: Faglig bidragsyter

1. Ny prosjektmedarbeider

Navn: Sveinung Tornås

Stilling: Klinikksjef

Institusjon: Sunnaas sykehus HF

Akademisk rolle: psykolog

Rolle: Faglig bidragsyter/medforfatter

2. Ny prosjektmedarbeider

Navn: Marte Ørud Lindstad

Stilling: kommuneergoterapeut

Institusjon: Østre Toten kommune

Akademisk rolle: bachelor

Rolle: Fagmedarbeider/medforfatter

3. Ny prosjektmedarbeider

Navn: Marit V. Forslund

Stilling: assistent

Institusjon: OUS/UiO

Akademisk rolle: forskerlinjestudent

Rolle: medarbeider

4. Ny prosjektmedarbeider

Navn: Jiajia Ye

Stilling: assistent

Institusjon: UiO

Akademisk rolle: helseøkonomistudent

Rolle: medarbeider

5. Ny prosjektmedarbeider

Navn: Beate Garfelt

Stilling: Avd. overlege

Institusjon: Sykehuset Innlandet HF, Ottestad

Akademisk rolle: can. med./spesialist

Rolle: Medarbeider/faglig bidragsyter

2. Endring(er)

a. Endringen(e) innebærer

Ny(e) prosjektmedarbeider(e) som angitt

Innhenting av nye data fra samme utvalgsgupper

Vi ønsker å ta et utvidet kvalitativt intervju med et begrenset utvalg av inkluderte pasienter som har nedsatt kognitiv funksjon etter traumatisk hjerneskade: 6-8 pasienter fra et område hvor rehabiliteringstjenesten er spredt over større avstander (i dette tilfelle Hedmark/Oppland). Det dreier seg om samtykkekompetente personer som får ny forespørsel om å delta i utvidelsen av den opprinnelige studien. Det er pasientenes egen

vurdering av helsetilbudet og om det er i samsvar med deres hjelpebehov som blir kartlagt med et semistrukturert dybdeintervju. Intervjuet vil vare i ca 1 time og vil bli foretatt av kommunergoterapeut Marte Ørud Lindstad som vil skrive notater under intervjuet. Intervjuguide følger vedlagt. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn og fødselsdato dvs personlige opplysninger blir avidentifisert og deltagere vil få fiktive navn i studien. Notatene vil bli oppbevart i låsbarskap og slettet etter prosjektetsslutt.

Ny/endret forespørsel om deltakelse og samtykkeerklæring

b. Begrunnelse for endringen(e)

Et av målene i 5-års oppfølgingsstudien har til hensikt å bedre vår kunnskap om hvilke hjelpebehov pasientene har i forløpet etter traumatisk hjerneskade, hvilke helsetilbud de får, om tilbudene er tilpasset deres funksjonsnivå og om de har udekkede hjelpebehov. Etter at vi startet med oppfølgingsstudien har vi blitt klar over at disse spørsmålene ikke kunne besvares tilstrekkelig med statistikken fra de kvantitative spørreskjemaene vi har hatt som utgangspunktet. Vi ønsker derfor å utvide studien med et kvalitativt intervju med tanke på å utdype kvantitative funn i studien. Vi ønsker å få frem pasientenes oppfatninger om egne hjelpebehov og opplevelse av helsetilbudet ut i fra eget perspektiv og med deres egne ord. Det er lite forskningsbasert kunnskap på det området og en slik kunnskap vil bidra i utviklingen av et bedre behandlings- og rehabiliteringstilbud og ivaretagelse av denne pasientgruppen.

3. Forskningsetiske utfordringer ved endringene

Intervjuene vil utføres av en kommunergoterapeut som har god erfaring i å jobbe med rehabilitering av kognitive problemstillinger og vi anser det som en fordel. Prosjektleder vil ha tett oppfølging av problemstillingene som taes opp under intervjuene og veivalgene som gjøres underveis. Det vil legges vekt på at intervjuer vil opptre som aktiv lyttende og støttende. Dersom det underveis avdekkes at pasienten har problemer og hjelpebehov som ikke er ivaretatt vil prosjektet ta ansvar for henvisning til nødvendig helsehjelp eller kontakt med pasientenes fastleger.

4. Vedlegg

| # | Type | Filnavn | Lagt inn dato |
|----|------------------------------|---------------------------------|---------------|
| 1. | Ny forskningsprotokoll | IntervjuguideMarte5år.doc | 23.08.11 |
| 2. | Ny forespørsel om deltakelse | Samtykke_studieutvidelse5år.doc | 22.08.11 |

5. Ansvarserklæring

Jeg erklærer at prosjektet vil bli gjennomført i henhold til gjeldende lover, forskrifter og retningslinjer

Jeg erklærer at prosjektet vil bli gjennomført i samsvar med opplysninger gitt i opprinnelig søknad og søknad om prosjektendring

Jeg erklærer at prosjektet vil bli gjennomført i samsvar med eventuelle vilkår for godkjenning gitt av REK eller andre instanser



Forespørsel om deltakelse i forskningsstudie

Fem år etter moderat og alvorlig hodeskade.

Bakgrunn

Du har vært innlagt Oslo Universitetssykehus HF, Ullevål for 5 år siden på grunn av en hodeskade og har samtykket til å delta i forskningsprosjektet: "Rehabilitering etter hodeskade" den _____. Det vises til vedlagt informasjonsbrev om 5-års oppfølgingsstudie.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en utvidelse av oppfølgingsstudien som har til hensikt å bedre vår kunnskap om hvilke hjelpebehov pasientene har i forløpet, hvilke helsetilbud de får på hjemstedet/kommunen og om tilbudet er hensiktsmessig og tilpasset til deres funksjonsnivå og selvopplevde hjelpebehov. Dette med hensyn på å kunne finne ut mer om hvordan oppfølgingen etter hodeskade bør foregå. Oslo Universitetssykehus HF har ansvar for å behandle dataene i forskningsprosjektet.

Hva innebærer utvidelsen av studien?

Utvidelsen av studien innebærer et intervju hvor du vil få spørsmål om hvilken oppfølging du har fått i primærhelsetjenesten; hva du mener du har hatt nytte av; hva kunne hatt behov for av rehabiliteringstilbud og hvilke mål du hadde for rehabiliteringen din. Hvilke behov var ikke dekket og hvorfor? Intervjuet vil vare i ca 1 time og vil bli foretatt av kommuneergoterapeut Marte Ørud Lindstad som er vår samarbeidspartner i studien. Når vi har mottatt din samtykkeerklæring vil hun ta kontakt med deg for å avtale tid og sted for intervjuet.

Mulige fordeler og ulemper

Du vil ikke ha noen spesielle fordeler av studien, men erfaringer fra studien vil senere kunne hjelpe andre med samme diagnose.

Hva skjer med prøvene og informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer/direkte gjenkjenningende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger og prøver gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Hvis du sier ja til å delta i utvidelsen av studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Opplysningene blir senest slettet 31.12.2016.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ikke ønsker å delta, trenger du ikke å oppgi noen grunn, og det får ingen konsekvenser for den videre behandlingen du får ved sykehuset.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på neste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling på sykehuset. Dersom du senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte **prosjektleder, overlege Nada Andelic**, Klinikk for kirurgi og nevrofag, Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering, Oslo Universitetssykehus, tlf. 22 11 86 87.

Samtykke for deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Bekreftelse på at informasjon er gitt deltakeren i studien

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Forespørsel om deltakelse i forskningsstudie

Fem år etter moderat og alvorlig hodeskade.

Bakgrunn

Du har vært innlagt Oslo Universitetssykehus HF, Ullevål for 5 år siden på grunn av en hodeskade og har samtykket til å delta i forskningsprosjektet: "Rehabilitering etter hodeskade" den _____. Det vises til vedlagt informasjonsbrev om 5-års oppfølgingsstudie.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en utvidelse av oppfølgingsstudien som har til hensikt å bedre vår kunnskap om hvilke hjelpebehov pasientene har i forløpet, hvilke helsetilbud de får på hjemstedet/kommunen og om tilbudet er hensiktsmessig og tilpasset til deres funksjonsnivå og selvopplevde hjelpebehov. Dette med hensyn på å kunne finne ut mer om hvordan oppfølgingen etter hodeskade bør foregå. Oslo Universitetssykehus HF har ansvar for å behandle dataene i forskningsprosjektet.

Hva innebærer utvidelsen av studien?

Utvidelsen av studien innebærer et intervju hvor du vil få spørsmål om hvilken oppfølging du har fått i primærhelsetjenesten; hva du mener du har hatt nytte av; hva kunne hatt behov for av rehabiliteringstilbud og hvilke mål du hadde for rehabiliteringen din. Hvilke behov var ikke dekket og hvorfor?

Intervjuet vil vare i ca 1 time og vil bli foretatt av kommuneergoterapeut Marte Ørud Lindstad som er vår samarbeidspartner i studien. Intervjuet vil bli tatt opp på bånd hvis du samtykker til det. Dette er for å sikre at informasjonen du gir blir gjengitt så korrekt som mulig. Når vi har mottatt din samtykkeerklæring vil hun ta kontakt med deg for å avtale tid og sted for intervjuet.

Mulige fordeler og ulemper

Du vil ikke ha noen spesielle fordeler av studien, men erfaringer fra studien vil senere kunne hjelpe andre med samme diagnose.

Hva skjer med prøvene og informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer/direkte gjenkennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger og prøver gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Hvis du sier ja til å delta i utvidelsen av studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigeret eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Opplysningene blir senest slettet 31.12.2016.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ikke ønsker å delta, trenger du ikke å oppgi noen grunn, og det får ingen konsekvenser for den videre behandlingen du får ved sykehuset.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på neste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling på sykehuset. Dersom du senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte **prosjektleder, overlege Nada Andelic**, Klinikk for kirurgi og nevrofag, Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering, Oslo Universitetssykehus, tlf. 22 11 86 87.

Samtykke for deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Bekreftelse på at informasjon er gitt deltakeren i studien

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)