

Utvikling av strategier for å håndtere kognitive vansker

EN KVALITATIV STUDIE OM ERFARINGER FEM ÅR ETTER TRAUMATISK HJERNESKADE

Av Marte Ørud Lindstad, Nada Andelic og Unni Sveen

Marte Ørud Lindstad er ergoterapeut og universitetslektor. Hun arbeider ved Fysio- og ergoterapitjenesten i Østre Toten kommune og ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU). E-post: marte.lindstad@ntnu.no

Nada Andelic er overlege. Hun arbeider på avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering ved Oslo Universitetssykehus og Institutt for helse og samfunn, Forskningscenter for habiliterings- og rehabiliteringstjenester (CHARM) Universitetet i Oslo.

Unni Sveen er ergoterapispesialist ved avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering, Oslo Universitetssykehus og professor ved Institutt for ergoterapi og ortopediingeniørfag ved Høgskolen i Oslo og Akershus.

Det er ingen uenigheter om rettighetene til manuskriptet.

VANSKER UTEN LØSNING – strategier for å håndtere kognitive vansker

Abstract

Purpose: The aim of the study was to gain knowledge about the process how persons with traumatic brain injury (TBI) developing and applying strategies to cope with cognitive challenges, and how the specialist- and community health care services may support this process.

Methods: The study had a qualitative design, applying semi-structured interviews with 7 individuals with moderate-to-severe TBI 5 years post-injury. The data were analyzed using a phenomenological meaning condensation.

Results: The informants had applied coping strategies in various ways and to a quite different degree. They described how they learned about their changed bodily capacity by experiencing how they did mistakes that they would not have done before the injury. To get ready to apply strategies, the importance of support from health professionals to name the difficulties they experienced, share knowledge about their injury and discuss possible solutions, was highlighted.

Implications: Developing strategies to cope after TBI takes time. It demands sharing information, a language to describe the problems and discussions with health professionals over a longer time span.

Key words: Traumatic brain injury, phenomenology, cognitive impairment, coping strategies

Innledning

Personer som rammes av en traumatisk hjerneskade, kan oppleve betydelige endringer i funksjon, aktivitet i dagliglivet og i sosial deltakelse som for mange vedvarer flere år etter skaden (1-3). Denne artikkelen handler om hvordan personer med traumatisk hjerneskade utvikler strategier for å mestre dagliglivet med disse endringene. Traumatisk hjerneskade, heretter forkortet som TBI (traumatic brain injury), defineres som en skade påført hjernen av et ytre traume (4). Årsakene til TBI er hovedsakelig fallulykker blant eldre og små barn, mens trafikkulykker er den dominerende årsaken til TBI blant yngre voksne (5). Det er vanlig å bruke betegnelsene mild, moderat og alvorlig TBI, klassifisert med Glasgow Coma Scale skår i den akutte fasen (1). De fleste traumatiske hjerneskadene er milde, mens 20 - 30 prosent av tilfellene kan karakteriseres som moderate eller alvorlige (5). Denne artikkelen omhandler personer med moderat og alvorlig TBI.

I de senere årene har det vært en pågående debatt i helseregionen for Sør-Øst-Norge vedrørende behandlingstilbudet til pasienter med traumatisk hjerneskade. Et mål har vært å få en oversikt over omfanget av problemer hos denne pasientgruppen og håndteringen av disse (1). Den manglende kunnskapen på disse områdene er utforsket gjennom flere norske avhandlinger (1,6,7) og påfølgende studier i etterkant. Disse studiene etterspurte kunnskap for å kunne planlegge gode tilbud til denne pasientgruppen (5,8,9).

Ved ettårs-oppfølgning hadde en populasjon med moderat til alvorlig TBI, bosatt i Helse Sør-

Øst-regionen, særlig vansker med kognitive aktiviteter som krevde for eksempel forståelse, uttrykksevne, problemløsning, hukommelse og sosialt samspill (1). Ved tiårs oppfølging viste en større andel av pasientene i studien god bedring. Likevel var helse relatert livskvalitet redusert hos personer rammet av TBI både ved ett- og tiårs oppfølging sammenlignet med den generelle norske befolkningen (1).

En metasyntese sammenfattet resultatene fra 23 kvalitative studier (n=263) som omhandler den levde erfaringen med forløpet etter TBI (2). Tap av kontakt med og kontroll av kroppen ble beskrevet. I tillegg var følelsesmessige endringer etter skaden, tap av tidligere identitet og rekonstruering av ens plass i verden gjennomgående temaer. Jumisko, Lexell og Söderberg (10) beskrev betydningen av å føle seg vel etter traumatisk hjerneskade. Det innebar å finne styrke, gjenvinne kontroll over hverdagen, ha nære relasjoner og være god nok. Personer med traumatisk hjerneskade følte seg tilfreds da de ble forsonet med sin nye livssituasjon.

En fellesnevner for kvalitative studier som omhandlet personer med TBI, var at informantene opplevde at skaden hadde omfattende innvirkning på kognitiv, emosjonell og sosial fungering i det daglige livet og arbeidslivet. De trengte mye støtte i lang tid etter skaden for å mestre sine liv (1, 2, 7, 11-14). I et langtidsperspektiv (fire til tretten år etter moderat og alvorlig TBI) fant Jumisko, Lexell og Söderberg (3) imidlertid at informantene ikke opplevde mye støtte i prosessen mot mestring av sin nye situasjon. Flere kvalitative studier har

vist at personer med TBI ofte ble avhengige av sin nære familie, og de pårørende beskrev ulike erfaringer av å bære byrden med å være en nær slektning til en person med TBI (13, 15-17). En systematisk litteraturgjennomgang av hvilken oppfølging voksne personer med TBI (n=4527) ønsket i senfasen etter TBI, viste at de hadde stort behov for støtte til å håndtere emosjonelle, atferdsmessige og kognitive vansker (18). Forfatterne av studien etterspurte kvalitative studier av erfaringene personer med TBI besitter.

For TBI-populasjonen i helseregionen Sør-Øst-Norge (1) viste det seg ved ettårs oppfølging at 58 prosent hadde tilgang til kommunebaserte rehabiliteringstjenester, og 39 prosent brukte mer enn én tjeneste (9). Fysioterapi (86 prosent) ble brukt mest, foran dagtilbud og psykologisk behandling (hver brukt av 25 prosent) og ergoterapi (20 prosent). Den høye andelen som brukte fysioterapi, kan tilskrives at mange har ortopediske skader i tillegg til hodeskaden (1). Samtidig viste kartlegging av daglige aktiviteter at deltakerne i stor grad var selvstendige i fysiske aktiviteter, mens mange trengte assistanse til aktiviteter som stilte krav til kognitiv funksjon (1). I en studie av bedringsprosessen etter TBI, fant Powell, Machamer, Temkin og Dikmen (19) at bekymringer om den fysiske helsen var dominerende i begynnelsen av det første året etter skaden, mens bekymringene relatert til kognitive problemer økte signifikant over tid.

En kunnskapsoppsummering om kognitiv rehabilitering konkluderte med at rehabilitering etter hjerneskade er effektivt for å lære

pasienter å anvende kompensere strategier hvis de fortsatt har kognitive begrensninger (20). I litteraturen benyttes ofte strategier, mestringsstrategier og kompensere strategier med henvisning til Lazarus og Folkmann (16, 21). De delte strategier for å takle ulike typer stressituasjoner inn i problemfokuserte eller følelsesfokuserte strategier (22). I denne artikkelen blir stressituasjonen de gjenværende kognitive vanskene, og fokuset i denne studien er de problemfokuserte strategiene. Problemfokuserte strategier beskrives som innsats for å håndtere og mestre spesifikke krav fra aktiviteter eller omgivelser som er større enn de evnene personen besitter (16, 22). Dette kan være eksterne strategier med bruk av hjelpemidler eller indre strategier ved å tenke, handle og forholde seg på en bestemt måte (20). Strategier og mestringsstrategier brukes videre synonymt med denne forståelsen.

Litteraturen viste at personer med TBI opplevde ulike langvarige symptomer og funksjonsvansker etter skaden, og at de trengte mye støtte for å mestre en endret livssituasjon. Det kan synes som om det er lettest å få hjelp til fysiske vansker, mens de skadde opplevde at de hadde behov for støtte til å mestre emosjonelle, atferdsmessige og kognitive vansker. De fleste studiene som har kartlagt forløpet etter TBI og behov for oppfølging og rehabilitering, er av kvantitativt design. Det er imidlertid relativt lite kunnskap om hvilke erfaringer personer med moderat og alvorlig TBI har med sin egen rehabiliteringsprosess, og hvordan strategier brukes for å mestre livssituasjonen. Målet med denne studien er å få kunnskap om hvordan

personer med moderat og alvorlig traumatisk hjerneskade utvikler og bruker strategier for å håndtere gjenværende funksjonsvansker, og hvordan støtte fra spesialist- og kommunehelsetjenesten kan være til nytte i denne prosessen.

Metode

TEORI

Det er tatt utgangspunkt i fenomenologiske beskrivelser der brukers opplevelser, refleksjoner og erfaringer løftes fram. Analysearbeidet fulgte fenomenologisk analyse som beskrevet i Johannessen, Tuftte og Christoffersen (23). Forskeren leser datamaterialet fortolkende og ønsker å forstå den dypere meningen med informantenes tanker.

Fenomenologien har flere retninger, og i diskusjonsdelen ses resultatene i lys av Merleau-Pontys betraktninger om vår tilgang til verden via kroppen og språkets betydning for bevissheten. Dette synes aktuelt, da vi ønsker å se på prosessen med utviklingen av nye strategier for å mestre kognitive utfordringer hos personer som tidligere ikke har hatt behov for disse strategiene. Hos Merleau-Ponty består kroppen av to «lag»; den vane-messige kropp som har fortiden iboende, og den kroppen som er her og nå (24). Han argumenterer at kroppen alltid retter seg mot noe. Sansning og persepsjon skjer strukturert i en syntese med tidligere erfaringer, og kroppen har bevissthet om noe og prosjekterer kommende handlinger (25). Den besitter dermed en kunnskap som også kan være usynlig for personen selv eller andre. Alle deler i kroppen står i indre forhold til hverandre, og denne interne samhandlingen kan svikte ved ulike kroppslige forstyrrelser (25).

En tanke som ikke blir uttrykt, vil kunne dukke opp i glimt, men forbli ubevisst (26). Gjennom språket fullbyrder man tanken, samtidig som en refleksjon i samtalepartneren kan berike våre egne tanker (26). Språket konstituerer virkeligheten på sin egen måte, og kunnskapen befinner seg hverken inne i personen eller utenfor i verden, men eksisterer i relasjonen mellom mennesker og verden (27). Både språket og kroppen åpner seg mot verden samtidig som de vil fatte den (25). I denne fenomenologiske retningen blir man oppfordret til å bevege seg fram og tilbake mellom erfaringen og abstraksjonen, mellom erfaringen og refleksjonen, på forskjellige nivåer (27). Målet er å bidra til å se våre erfaringer i et nytt lys, ikke stole på kategoriene av vår reflekterende erfaring, men forsøke å bli bevisst en førbevisst erfaring (28).

DESIGN

En kvalitativ tilnærming ble valgt for å fange opp informantenes egne erfaringer og beskrivelser. Det ble anvendt semistrukturerte dybdeintervju av syv informanter med TBI med varighet fra 35 til 70 minutter. Intervjuene ble gjort i desember 2011 og januar 2012. En intervjuguide ble utarbeidet om hvilke erfaringer informantene hadde av tjenester og rehabiliteringstiltak de hadde fått, og i hvilken grad disse ble oppfattet som hensiktsmessige, eventuelt overflødige. Videre ble det tematisert hvordan de merket fremgang av eget funksjonsnivå, hvilke strategier de eventuelt brukte, og hvordan de hadde innarbeidet disse.

STUDIEPOPULASJON

Informantene ble rekruttert fra

Navn, alder	Sivilstatus/barn skadetidspunkt	Sivilstatus/barn 5 år etter	Egenopplevde funksjonsbegrensninger i dag (tilfeldig rekkefølge)	Type ulykke	Ufør/arbeid
Stein, 52	Samboer/1+ 1 stebarn	Samboer/1+ 1 stebarn	Hukommelse, psykisk balanse, irritasjon og sinne	arbeidsulykke	Søkt 100 % ufør, jobber ikke
Petter, 28	Ugift	Samboer/1	Hukommelse, trettbarhet	trafikkulykke	100 % ufør 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 % ufør 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 % ufør e. ca. 4 år, jobber 3 halve dager/uka
Åge, 55	Gift/2 voksne	Gift/2 voksne	Hukommelse, psykisk balanse, ting tar lengre tid	arbeidsulykke	Søkt 50 % ufør, jobber mye i egen bedrift
Eli, 41	Skilt/3	Skilt/3	Trettbarhet, bruker mye energi når hun snakker, noe hukommelse	trafikkulykke	100 % ufør e. ca. 3,5 år, jobber 4 halve dager i uka
Ronny, 24	Ugift	Ugift	Hukommelse og struktur, trettbarhet, overoppsom	trafikkulykke	AAP, men uten å være i tiltak/jobb, jobber mye svart

Tabell 1: Oversikt over informantene. Alle har vært innlagt ved Oslo universitetssykehus for akutt behandling av TBI, og de har vært til videre rehabilitering ved Sunnaas sykehus. Én var i videregående skole, én høyskole/job, og fem var i jobb da ulykken skjedde. Ingen har «synlige» fysiske skader nå, fem år etter. AAP = arbeidsavklaringspenger.

en større longitudinell studie som gjennomføres ved Oslo Universitetssykehus i samarbeid med Sunnaas sykehus HF (26). Datainnsamlingen til denne delstudien ble gjort fem år etter skaden for å fange opp erfaringer fra senfasen. De første syv som fortløpende møtte inklusjonskriteriene og takket ja, ble inkludert.

INKLUSJONSKRITERIER

Pasienter aktuelle for inklusjon var rammet av moderat til alvorlig TBI, vurdert ut fra bevissthetsnivået på skadetidspunktet, målt med Glasgow Coma Scale ved akutt innleggelse (GSC 3-8 alvorlig; 9-12 moderat TBI) og intrakranielle funn på CT/MR-undersøkelsene av hjernen. De skulle komme fra både landlig, tettbygd og urbant strøk fra tre fylker på Østlandet og være i yrkesaktiv alder (16 - 55 år ved inklusjon i

hovedstudien for fem år siden). Videre skulle de ha mottatt kommunale rehabiliteringstjenester, ha kognitive vansker vurdert ut fra journalnotat og kunne uttale seg uten bruk av støttespiller. Eksklusjonskriteriene var: alvorlig rusmisbruk og psykiatri, store fysiske vansker (som kan overskygge kognitive vansker) og store kommunikasjonsvansker/afasi.

FENOMENOLOGISK ANALYSE AV MENINGSINNHOOLD

De tre første intervjuene foregikk uten lydbandopptager, og det ble derfor skrevet utfyllende sammendrag umiddelbart i etterkant på bakgrunn i notater. Ved de fire neste intervjuene ble det gitt tillatelse fra REK (Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) til digitale opptak og alle informantene aksepterte dette. Informantene valgte selv

sted for å bli intervjuet. Fem ble intervjuet hjemme hos seg selv, mens to valgte en avskjermet del av en kafé. Jevnlige ble svarene de ga oppsummert, slik at de kunne komme med tilbakemeldinger og utfyllende kommentarer. Intervjuene ble transkribert ordrett ut fra intervjuene, og lydopptakene, transkriberingen og analysen ble gjort av førsteforfatter.

Intervjuene ble lest i sin helhet, og det ble ført logg med et umiddelbart og generelt førsteinntrykk på tvers av intervjuene, før fokuset gikk til det særegne ved hvert intervju. I to tilfeller ble informantene oppringt i etterkant for å sjekke uklarheter. Teksten ble lest med bevissthet om påvirkningen stoffet og leseren vekselvirkende hadde på hverandre (23), og ble diskutert med veileder og erfaren forsker på temaet hjerneskade (28) for å forsøke å forstå feno-

Kodene «opplevde begrensninger», «gi opp», «gjenstående behov», «ikke noe kan hjelpe»	Kategori
Informantnr/Linjenr 1/237-239: ser ikke hva som kunne hjelpe, ikke kontroll på sinne, 4/163-169: fortere sint, ikke den kontrollen jeg burde ha	Manglende kontroll på sinne/irritabilitet

Tabell 2: Eksempel på kondensering. Utdrag fra en av kategoriene.

menet. Teksten ble sett i lys av intervjuguiden, og beskrivende kodeord ble skrevet i margin. Liggende kodeord ble slått sammen i kategorier og teksten redusert (tabell 2). Ut fra det kondenserte materialet ble mønstre, sammenhenger og prosesser identifisert, og to temaer ble belyst videre (tabell 3).

ETISKE BETRAKTNINGER, STYRKER OG BEGRENSNINGER

Deltakelsen i studien var basert på frivillig, skriftlig samtykke med mulighet til å trekke seg når som helst i henhold til Helsinkideklarasjonen (30). Informantene mottok muntlig og skriftlig informasjon. Alt datamateriale ble anonymisert og behandlet konfidensielt, og studien er godkjent av REK. Utvalget besto av flere menn enn kvinner i tråd med kjønnsrelatert forekomst av TBI. Intervjuer har erfaring innenfor rehabilitering av personer med kognitive vansker, og prosjektleder for hovedprosjektet hadde tett oppfølging av veivalgene underveis. Intervjueren og deltakere kjente ikke hverandre før intervjuene.

Resultater

Erfaringer som omhandlet strategier for å håndtere kognitive utfordringer og støtte til å ta dem i bruk, samt vedvarende vansker der strategier ikke var tatt i bruk, dannet grunnlaget for å utforske utvikling av strategier som presentert i tabell 3.

UTVIKLING AV STRATEGIER

I begynnelsen etter skaden fortalte flere informanter at de var oppsatt på å bli som før og gjøre det samme, på samme måte som tidligere. Etter hvert innså flere at betingelsene var endret, at aktiviteter måtte modereres og kompensierende strategier måtte tas i bruk for å håndtere gjenværende funksjonsvansker. For informantene var begrepet strategier kjent, og i meningen la de både eksterne og interne strategier som kunne bidra til å håndtere og mestre krav fra hverdagslivet. Begrepet ble ofte brukt uoppfordret da de beskrev fremskritt de opplevde. To typer funksjonsbegrensninger var særlig fremtredende når informantene snakket om bruk av strategier: nedsatt hukommelse og tretthet. Strategiene var ofte blitt introdusert for dem under opphold i spesialisthelsetjenesten, men informantene fortalte om egen innsats og støtte over lang tid fra fagperson for å innarbeide dem i daglige rutiner. Ved å høre motsetningene mellom de som hadde innarbeidet strategier kontra de som ikke hadde det, ble dette temaet tydeligere. Noen av informantene hadde lykkes gjennom bevisst jobbing, andre brukte visse strategier uten egentlig å være seg det bevisst, og noen kunne fortelle om strategier de kjente til, men ikke koble det til at de kunne ta dem i bruk selv. Det å ta i bruk strategier hang for informantene tett sammen med kunnskap, språk, bevisstgjøring

om egen skade og betydelig egeninnsats.

Petter forteller: *Lært mye om hvordan hjernen fungerer etter skaden, hvorfor jeg ikke får til ting og strategier jeg kan bruke i stedet for. For eksempel må jeg sove etter trening. De første åra skjønnte jeg ikke det og sto på og måtte ligge i flere dager i strekk etterpå. Familie og venner har støttet meg mye, men det som gjorde at jeg skjønnte dette, var da de på rehabiliteringssykehuset 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.*

Fleire av informantene fortalte om lignende strategier for å hindre «kræsjen i hodet» og for å holde ut hele dager, hele uka, hele året rundt. Petter opplevde at undervisning om temaet i spesialisthelsetjenesten, diskusjon av testresultater med nevropsykologen og samtaler med kommunal psykiatrisk sykepleier bidro til å kunne nyttiggjøre seg strategien rutinemessige hvilepauser. Gjennom metaforen om vannglasset erfarte Petter at vanskene ble lettere å forklare både for seg selv og andre, og det bidro dermed til implementering av strategien. Samtale med fagfolk har vært viktig for å stole på at *rutinemessige hvilepauser* er et nødvendig og riktig tiltak for noen av informantene.

Nina har utviklet gode strategier med *bevisste hvilepauser og selektivt fokus* for å porsjonere krefter, og hun mente at dette også påvirket underliggende kognitive funksjoner. Da hun merket hvordan dette virket positivt på kroppen, utvidet hun bruken av strategier til stadig nye områder: *Jeg har lært meg å hele tiden fokusere på det jeg skal, og må stenge andre ting ute når jeg skal*

Tema	Temabeskrivelse	Undertema
Tema 1	Utvikling av strategier	Diskusjonspartner i utviklingen av strategier Bevisstgjøring av handlinger Undervisning som del av utvikling av strategier Metaforer for vanskene
Tema 2	Vansker som synes uløselige	Langvarige vansker uten synlig løsning Opplevelser av å hankses med vansker ved hjelp av strategier Opplevelser av å hankses med vansker ved hjelp av strategier Manglende kontroll av sinne og irritabilitet Hukommelsesvansker Tretthet

Tabell 3: Oversikt over hovedtemaene.

noe, for eksempel handle. Derfor fungerer også hukommelsen ganske bra nå, når jeg ikke er så sliten.

En bevisst holdning til hvilepauser og fokus blir dratt fram som viktig for at kreftene skal holde lenge. Nina har jobbet hardt selv, men fortalte også at hun følte kommuneergoterapeuten hadde forståelse og kunnskap om de usynlige vanskene, og dermed var en viktig diskusjonspartner over flere år. Nina påpekte at det var nødvendig å se en uke eller to i sammenheng for å holde over tid. Hele livssituasjonen er viktig, og i perioder av livet kan marginene være mindre. Petter forteller: *Jeg har lyst til å prøve og jobbe litt og tror jeg skal greie det, men jeg vet at jeg blir sliten. Jeg har nå en datter på syv måneder, og det krever mye energi, så har ikke mye å gå på akkurat nå.*

Alle informantene opplevde større eller mindre vansker med hukommelsen. En velkjent kompenserende strategi er bruk av hukommelseshjelpemidler, ofte introdusert ved en rehabiliteringsinstitusjon. Flere fortalte at de hadde gått via et system med rigid å notere ned alle små og store avtaler, til i dag å notere det de erfaringsmessig ikke husket godt. Informantene fortalte at mobiltelefonen er et utmerket hjelpemid-

del for folk med så vel som uten hukommelsesvansker. Ikke bare var selve strategien med å notere avtaler og bruk av alarmfunksjonen på mobilen viktig for hukommelsen, men totalsituasjonen med automatiserte rutiner og porsjonering av krefter opplevdes for noen som viktig for å huske avtaler. Åge fortalte: *Bruker telefonen som jeg legger inn avtaler og ting jeg må gjøre. Så legger jeg inn det at det piper. Det er jo et arbeidsredskap. For det har jeg funnet ut nå etterpå at jeg bruker innmari mye energi på å minne meg selv på ting 20 ganger om dagen, og da tenker du så hardt på det at en blir sliten.*

Vi ser her at det heller ikke er så lett å isolere de forskjellige funksjonsvanskene og strategiene, da de griper inn i hverandre. Åge blir sliten av å huske på ting og opplever at et godt innarbeidet hukommelseshjelpemiddel frigjør energi. Nina passer på å ha fast struktur med hvilepauser og selektivt fokus i hverdagen, og av den grunn fungerer hukommelsen bedre.

VANSKER UTEN LØSNING?

Informantene ble spurt om de i dag hadde gjenstående vansker og behov etter ulykken. Spørsmålet ble stilt for å fange opp

informasjon om oppfølging som kunne vært hensiktsmessig i informantenes øyne. Flere informanter nevnte begrensninger de mente det ikke fantes løsning på. Samtidig fortalte de om begynnende strategier eller bestemte situasjoner som utløste vanskene.

En av disse begrensningene som dukket opp hos tre av informantene, var vansker med å kontrollere irritasjon og sinne. Stein synes 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: *Ser ikke akkurat hva som kunne hjulpet meg. Blir lett irritert på bagateller. Prøver å roe meg ned ved å tenke på andre ting eller gå vekk fra situasjonen.*

Han sier han ikke ser hva som kan hjelpe, men forteller samtidig om to strategier for å forebygge at han blir ukontrollert sint. Problemet er klart for ham, og han har et håp om å få samtaler med psykiatrisk sykepleier for å «luftet ut tanker» og «bearbeide tanke-mønsteret».

Åge kommer også inn på dette temaet mot slutten av intervjuet: *Da bruker jeg mye energi og blir sliten, og så blir jeg irritert og forbanna. Har jobbet med det i spesialisthelsetjenesten, men jeg har funnet ut at det må vel ..hmm .. være for andre i tilfelle at det er noe problem at jeg blir forbanna. Tror ikke noe kan hjelpe. Vet ikke hvem som kan stresse eller være forbanna for deg. Prøver å avpasse hvor mye jeg jobber, men er ikke flink til det. Jeg hater egentlig å presse meg for hardt. Det går ut over... jeg holdt på å si, psykisk balanse.*

Åge trodde ikke noe kunne hjelpe, men skisserte samtidig at han ble forbanna når han var sliten. Åge hadde ikke tatt i bruk

strategien *bevisste, rutinemessige hvilepauser* gjennom dagen. Både Stein og Åge var rådville, men ønsket å gjøre noe med vanskene. Samtidig var informantene opptatt av balansegangen mellom å anerkjenne tingenes tilstand og å strebe etter stadig bedring.

De fleste informantene hadde i dag greie måter å kompensere for hukommelsesvanskene. I tillegg til stor egeninnsats har flere fått hjelp og støtte til å implementere strategiene bevisste hvilepauser, selektivt fokus og hukommeshjelpemidler via diskusjoner og refleksjoner med fagpersoner. Ronny opplevde fremdeles store begrensninger i denne funksjonen: *Hukommelsen er viktigste begrensning etter skaden. ...Jeg har hukommelse som en gullfisk... Går ikke an å trene opp igjen hukommelsen. Jeg hadde PDA før (red: PDA=elektronisk hukommeshjelpemiddel). Fungerte godt når jeg husket å ha på lyden og husket å skrive inn. I stedet for PDA har jeg fått meg iPhone, og den legger jeg alltid på bordet for å huske å ta den med og ha på lyden igjen./.../ Nei, jeg 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 ble avbrutt da PDA-en 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, selv om han nå har innarbeidet en god rutine for å huske å ta den med. Samtidig har han oppfatningen om at hukommelse ikke kan påvirkes. Ronny har ikke hatt noen å diskutere disse oppfatningene med.

Mange av informantene opp-

levde ekstrem tretthet, og det var en viktig grunn til at det for flere var vanskelig å være i et vanlig arbeidsforhold. Eli beskriver: *Prøvde meg på jobb vel et halvt år etter ulykka. Da var jeg stressa og utålmodig og ville begynne. Jeg gikk tre halve dager i uka, men det var for mye. Hadde ansvaret for hele maskina alene, som egentlig er ganske så mye for tre personer, for ei ble sjuk og ei sluttet mens vi jobbet der og da stod jeg igjen med tre maskiner alene. Og da fant jeg ut at den jobben ikke var bra for meg. Vart sliten av alt, bråket og pratinga og folk som før her og der. Så var det kurs nedpå «*attføringsbedrifta*» og de skulle se hva jeg takla, og jeg prøvde meg på samme arbeidsplass igjen, i en litt annen jobb, da, men det vart for mye.*

Eli syntes det var leit at hun ikke mestret arbeidet hun hadde før ulykken. Hun er nå uføretrygdet, men jobber fire halve dager i en rolig butikk og fungerer etter eget sigende godt. Det å jobbe der forteller hun er energigivende og har gitt henne fremgang med hukommelse, kommunikasjonen og ikke minst selvtiliten. Hun mestrer dermed en jobb én dag mer i uka ved strategien *støyskjerming*, i en jobb som er litt annerledes enn den hun hadde.

Petter, Nina og Atle fortalte at de både i jobbsammenheng og på fritiden gang på gang «*møtte vegg*» og skjønnte de måtte gjøre noe. Atle fortalte: *Jeg har vært veldig pådriver selv, men har ikke sett hva som må til.* De fortalte om et vendepunkt to-tre år etter skaden etter samtaler over tid med henholdsvis ergoterapeut, psykiatrisk sykepleier og logoped i hjemkommunen, samt opphold i spesialisthelsetjenesten. De forholdt seg nå til strategien med

godt innarbeidede hvilepauser og struktur på dagene, og opplevde ikke lenger stadig å «*møtte vegg*». Åge og Ronny har ikke hatt muligheten til samtale med fagfolk med kunnskap om temaet i hjemkommunen. Ronny kunne fortelle om det han fremdeles opplevde som en begrensning: *Jeg blir sliten, og så må jeg sove når jeg kommer hjem, ofte helt til neste dag. Jeg er vant til å pushe kroppen til jeg går i bakken, jeg. Det er det som er problemet. Ikke funnet noen strategi på hvordan jeg skal unngå det.*

Begge fortalte om ekstrem tretthet, både fysisk og psykisk, og de ga under intervjuet uttrykk for at de ikke visste hvordan de kunne forebygge dette.

Diskusjon

Hovedfunnene i denne kvalitative studien utført i sen fase etter TBI sier noe om informantenes gjestående vansker etter skaden og hvordan noen har utviklet strategier med hvilepauser, selektivt fokus og hukommeshjelpemidler for å kompensere for begrensningene. Utvikling av strategier til nye vaner hang for informantene tett sammen med *bevisstgjøring og noen å reflektere høyt sammen med*, ha et *språk for vanskene og kunnskap om egen skade*. Der- som vi ser på de uløste vanskene informantene forteller om i sammenheng med avsnittene om strategier som fungerer, kan vi få en dypere forståelse for hvordan strategiene utvikles og inngår i nye aktivitetsmønstre.

Merleau-Pontys holdning var at bevisste tanker manifester og utvikler seg gjennom språket og ved å dele tanker med andre. På den måten utvides perspektivet på det andre har prøvd å tenke og si før (26). Forståelse av verden

ligger innvevd i kroppslige strukturer som en bakgrunn for å forstå nå-situasjonen, selv om denne bakgrunnen ikke alltid er synlig i bevisstheten. I lys av andres historie kan man spørre seg om en samtalepartner for Ronny kunne endret hans bevissthet rundt mulige løsninger for vanskene med hukommelse eller tretthet som han opplevde. En fagperson med kunnskap om hjerneskade kan hjelpe Ronny å sette ord på vanskene og gjøre sammenhengene tydelig. Fagpersonens tro på at Ronny bærer på en førbevisst kunnskap som kan gjøres synlig, kan gi viktige bidrag til hvordan man kan gripe an vansker som kan fremstå som uløselige. Samtidig må fagpersonen være tålmodig og holde tak i prosessen lenge nok til at nye vaner blir innarbeidet. Viktigheten av, og ønsket om, støtte i senfasen etter skaden blir bekreftet i mange studier (1,2,7,11-14,18).

Mangelen på adekvate begreper skaper vanskeligheter med å formidle erfaringer, men personer med TBI beretter også at det skaper fremmedhet for ens egne erfaringer (7). Jumisko, Lexell og Söderberg (12) identifiserte ønsket om hjelp til å sette ord på og forstå skaden, og Leith, Phillips og Sample (14) behovet for informasjon og undervisning. Lik Petters opplevelse klarte deltakere i en studie av Romsland (7) 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.

Informantene forteller at det tok tid og krevde refleksjon å implementere strategier i hverdagen og gjøre dem kroppslige. Automatiserer man ikke bruken av strategier, går uforholdsmessig mye energi til jobben med å

anvende strategier, og det kan forringe andre funksjoner. Disse funnene ligner dem fra Finlay og Molano-Fisher (31) der en døv kvinne utforsket opplevelsen av å høre med cochlea-implantat. Den fenomenologiske innsikten avslørte at hennes manglende energi på kveldstid hang sammen med at hun jobbet bevisst med å høre der andre hørte på ren automatikk, og det krevde dermed mer energi.

Ordinært lønnsarbeid har vært vanskelig å mestre for disse informantene, og de fortalte om den vanskelige prosessen å bli definert som uføre. Informantene gikk hardt ut, stilte samme krav til sin arbeidsevne som før skaden og falt siden ut av arbeidslivet. Det kan tyde på at informantene manglet kunnskap om sin egen kapasitet, noe som er i tråd med Levack, Kayes og Fadyl (2), der personer med TBI opplevde tap av kontakt og kontroll med kroppen. Når kroppen har innarbeidet en vane, er vi fritatt fra å måtte gjøre en bevisst fortolkning av vår væren i verden (26). Kroppen blir brukt som før skaden, men responsen er ikke til å kjenne igjen. Informantene i denne studien forteller imidlertid også om nytteverdien av «å møte veggen». Det er i møte med verden at vanskene kan komme til syne. Kognitive vansker blir ofte kalt de usynlige vanskene, og Powell, Machamer, Temkin og Dikmen (19) bekrefter at de fysiske vanskene gir mest bekymringer i den første tiden etter TBI. «Å møte veggen» gjorde de kognitive vanskene mer synlige, og det ga innsikt i kroppens endrede funksjon.

Det ga likevel ingen umiddelbar innsikt i hvordan vanskene kunne løses, og de samme feilene ble gjort gang på gang. For Atle, Nina og Petter var løsningen å

reflektere høyt rundt vanskene, samt å prøve ut og diskutere bruk av strategier til de gradvis ble kjent med sin nye kroppslige kapasitet og fikk innarbeidet nye vaner. Hos dem var strategiene blitt en automatisert og kroppsliggjort del av livet. For andre var sammenhengene ennå ikke synlige, og de prøvde å fungere med tidligere automatiserte handlinger, men med endrede forutsetninger.

Studien har noen begrensninger som beskrives i dette avsnittet. Tre av intervjuene foregikk uten lydbandopptaker, i stedet ble notater gjort underveis i intervjuet. Dermed kan noen nyanser ha gått tapt. Temaet om utvikling av strategier var i utgangspunktet ikke hovedfokus for studien, men fikk oppmerksomhet siden flere av informantene var opptatt av temaet. Funnene i studien kan ha blitt påvirket av at forarbeidet ikke var rettet inn mot dette temaet. Samtidig mener vi det var av betydning å forfølge et tema som ble så tydelig under dataanalysene. Valget av informanter medfører at vi kun får belyst perspektivet fra personene med TBI, og vi kan miste viktig informasjon fra de som lever tett på disse personene og det sosiale samspillet de er en del av. Imidlertid er det en styrke ved studien at informantene kan anses som representative for gruppen personer med moderat og alvorlig TBI, og at de bidro med rike data om studiens tema.

Implikasjoner for praksis

Ut fra informantenes erfaringer om at det tar tid, krever innspill fra andre og uttalte refleksjoner for å innarbeide gode strategier, vil det være nødvendig å ha kontakt over tid med en samtale-

partner med kunnskap om hjerneskade. Samtalepartneren trenger nødvendigvis ikke å presentere ferdige løsninger, men bør ha kunnskap om forløpet etter TBI. Kunnskap om hjernen og egen hjerneskade bidrar til forståelse og er nødvendig for å ta i bruk strategier. Bruk av metaforer kan forenkle forståelsen for bruker selv og pårørende. Ved å automatisere rutiner kan det se ut til at man kan få en sekundæreffekt ved spart energi som kan gi overskudd og oppmerksomhet til andre områder. Informanter rapporterer at tilvenning av nye strategier er en langvarig prosess, og behovet for nok tid utfordres av nåtidens måling av tidsbruk og fokusering på raske resultater i helsetjenesten. Det å formidle denne kunnskapen til personer med TBI i forløpet etter den akutte fasen kan kreve en tydeligere ansvarsfordeling av hvem som skal ta disse oppgavene på kommunalt nivå. Implikasjonene kan gi en pekepinn for fagpersoner i kommuner som ikke nødvendigvis har noe miljø rundt seg med kompetanse på kognitive vansker.

Sammenfatning og konklusjon

Denne artikkelen gir innsikt i hvordan informantene utviklet og brukte eksterne og interne strategier for å håndtere gjenværende kognitive funksjonsvansker etter moderat og alvorlig TBI. Det synes viktig for disse informantene å kunne diskutere med fagpersoner som har kunnskap om kognitive vansker, for å få et språk for vanskene de opplever, informasjon om mulige løsninger og støtte til å ta i bruk strategier over en lengre tidsperiode. Studiens funn viser potensielle udekkede behov og mulige tilnærminger i

behandling av langvarige kognitive vansker etter TBI som kan gi innspill til hvordan helsetjenester, inkludert kommunale rehabiliteringstilbud, kan forbedres.

TAKK

Vi vil rette en stor takk til informantene som delte sine erfaringer. Videre takk til Norsk Ergoterapeutforbund og Østre Toten kommune for oppmuntring og økonomisk støtte. Det er ingen interessekonflikt om rettighetene til manuskriptet.

Referanser

1. Hadzic-Andelic N. Moderate-to-severe traumatic brain injury in Eastern Norway: trends and challenges [Doktoravhandling]. Oslo: University of Oslo, Det Medisinske fakultet; 2010.
2. Levack WMM, Kayes NM, Fadyl JK. Experience of recovery and outcome following traumatic brain injury: a metanalysis of qualitative research. *Disability & Rehabilitation*, 2010;32(12):986-99.
3. Jumisko E, Lexell J, Söderberg S. The meaning of living with traumatic brain injury in people with moderate or severe traumatic brain injury. *Journal of Neuroscience Nursing*, February, 2005;37(1):42-50.
4. Finset A, Krogstad JM. Hodeskade: Virkninger og behandling av ulike typer hodeskader. Oslo: JW Cappelens Forlag as; 2002. (ISBN 9788202196530)
5. Andelic N, Sigurdardottir S, Brunborg C, Roe C. Incidence of Hospital-Treated Traumatic Brain Injury in the Oslo Population. *Neuroepidemiology*, 2008;30(2):120-128.
6. Sigurdardottir S. A prospective study of Traumatic Brain Injury: Neuropsychological Functioning and Post-Concussion Symptoms at 3 and 12 months after injury [Doktoravhandling]. Oslo: Universitetet i Oslo, Department of Psychology, Faculty of Social Sciences; 2010.
7. Romslund GI. Erfaringer fra et rystet selv: om å leve med kognitive vanskeligheter etter ervervet hjerneskade [Doktoravhandling]. Oslo: Universitetet i Oslo, Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin; 2008.
8. Andelic N, Hammergren N, Bautz-Holter E, Sveen U, Brunborg C, Røe C. Functional Outcome and Health-related Quality of Life 10 years after moderate-to-severe Traumatic Brain Injury. *Acta Neurol Scand*, 2009;120(1):16-23.
9. Andelic N, Sigurdardottir S, Schancke AK, Sandvik L, Sveen U, Røe C. Disability, physical health and mental health 1 year after traumatic brain injury. *Disabil Rehabil*, 2010;32(13):1122-31.
10. Jumisko E, Lexell J, Söderberg S. The meaning of feeling well in people with moderate or severe traumatic brain injury. *Journal of Clinical Nursing*, 2009;18(16):2273-2281.
11. Einbu G. «Raskere tilbake» til arbeid etter hjerneslag: en kvalitativ studie om erfaringer for å komme tilbake til arbeidslivet etter hjerneslag [Masteroppgave]. Oslo: Universitetet i Oslo, Medisinsk fakultet, Institutt for helse og samfunn; 2011.
12. Jumisko E, Lexell J, Söderberg S. 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*, 2007;29(19):1535-1543.
13. Rotondi AJ, Sinkule J, Balzer K, Harris J, Moldovan R. A qualitative needs assessment of persons who have experienced traumatic brain injury and their primary family caregivers. *J Head Trauma Rehabil*, 2007;22(1):14-25.
14. Leith KH, Phillips L, Sample PL. Exploring the service needs and experiences of persons with TBI and their families: the South Carolina experience. *Brain Injury*, 2004;18(12):1191-1208.
15. Draper K, Ponsford J. Long-term outcome following traumatic brain injury: A comparison of subjective reports by those injured and their relatives. *Neuropsychological rehabilitation*, 2009;19(5):645-661.
16. Verhaeghe S, Defloor T, Grypdonck M. Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. *J Clin*

- Nurs, 2005;14(8):1004-12.
17. Koskinen, S. Quality of life 10 years after a very severe traumatic brain injury (TBI): the perspective of the injured and the closest relative. *Brain injury*, 1998;12(8):631-648.
 18. Jennekens N, de Casterlé BD, Dobbels F. A systematic review of care needs of people with traumatic brain injury (TBI) on a cognitive, emotional and behavioural level. *J Clin Nurs*, 2010;19(9-10):1198-206.
 19. Powell JM, Machamer JE, Temkin NR, Dikmen SS. Self-report of extent of recovery and barriers to recovery after traumatic brain injury: a longitudinal study. *Arch Phys Med Rehabil*, 2001;82(8):1025-30.
 20. Cicerone KD, Langenbahn DM, Braden C, Malec JF, Kalmar K, Fraas M, Felicetti T, Laatsch L, Harley JP, Bergquist T, Azulay J, Cantor J, Ashman T. Evidence-Based Cognitive Rehabilitation: Updated Review of the Literature From 2003 Through 2008. *Arch Phys Med Rehabil*, 2011;92(4):519-30.
 21. Ptacek, J, Pierce GR. Issues in the study of stress and coping in rehabilitation settings. *Rehabilitation Psychology*, 2003;48(2):113-123.
 22. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, Appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company; 1984.
 23. Johannessen A, Tufte PA og Christoffersen L. Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. 4.utgave. Oslo: Abstrakt forlag; 2010.
 24. Thornquist, E. *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget; 2003.
 25. Merleau-Ponty M. *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax forlag; 1994. (Original publisert 1945/ 1.del, Le corps)
 26. Merleau-Ponty M. *Phenomenology of Perception*. New York: Routledge Classics; 2004. (Original publisert 1945/engelsk oversettelse første gang 1962)
 27. Finlay L. Debating Phenomenological Research Methods. *Phenomenology & Practice*, 2009;3(1):6-25.
 28. Dowling M. From Husserl to van Manen: A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 2007;44(1):131-142.
 29. Anđelic N, et al. A prospective study of long-term outcome after TBI and health economic assessment of rehabilitation trajectories from early to later phases. Oslo: Oslo Universitetssykehus og Forskningsenter for habiliterings- og rehabiliteringstjenester (CHARM), Universitetet i Oslo. Pågående studie.
 30. Førde R. *Helsinkideklarasjonen*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene [2010; 18.10.11]. Tilgjengelig fra: <http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/>
 31. Finlay L. og Molano-Fisher P. «Transforming» self and world: A phenomenological study of a changing lifeworld following a cochlear implant. *Medicine Healthcare and Philosophy*, 2008;11(3):255-267.