

"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.

Master i rehabilitering 2005 - 2008

Emne RH 333S

Randi Wikran Schreiner

---

BODØ

09 ud 05738

stud.org. Rehabilitering master Sch

HSGSKOLEN I BODØ  
Biblioteket  
6049 BODØ

## Forord

Når jeg nå nærmer meg slutten på mastrestudiet i rehabilitering har jeg behov for å takke alle som har bidratt på forskjellige vis i den prosessen jeg har vært igjennom som student.

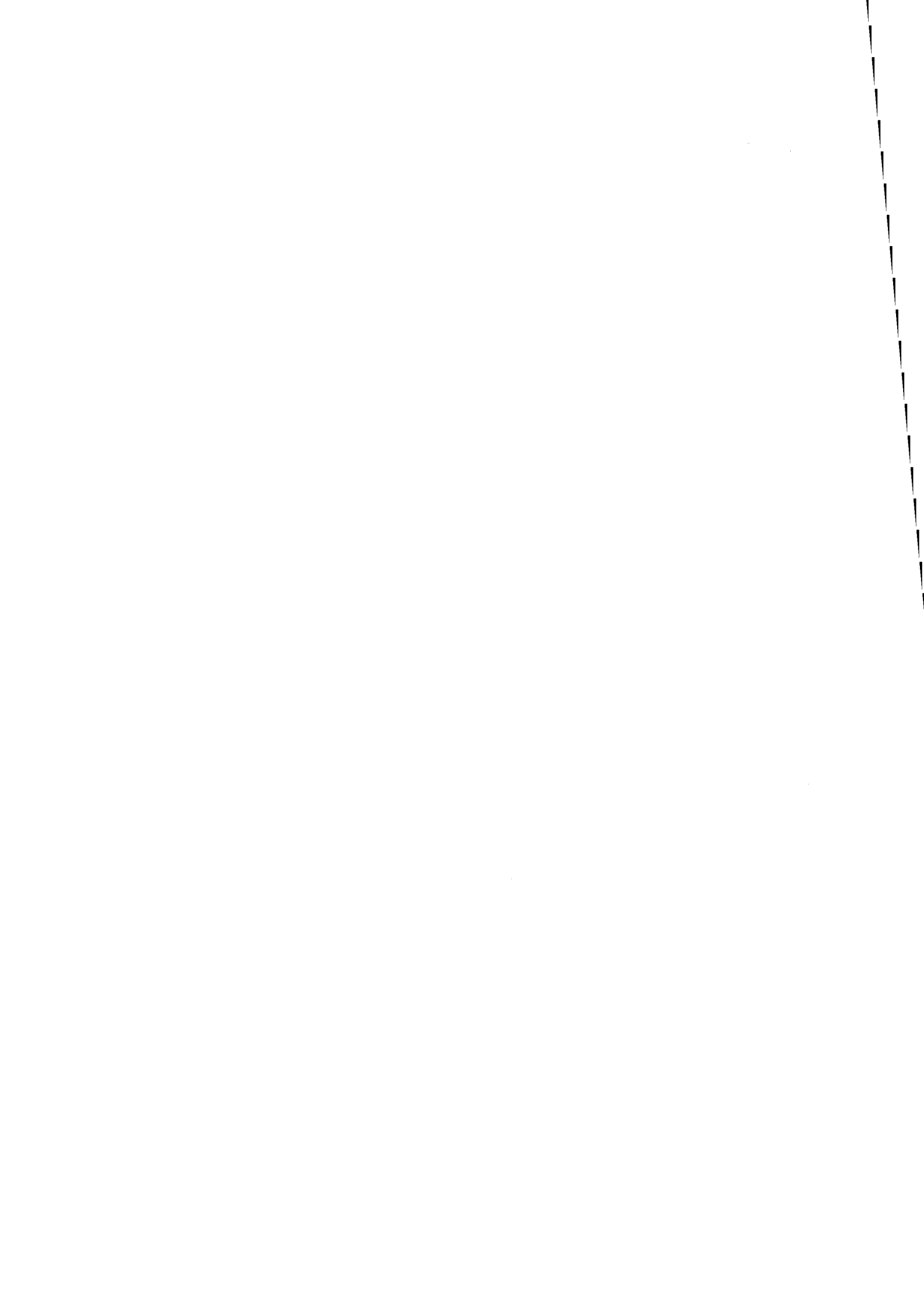
Den største takken går til informantene som åpent fortalte om sine erfaringer og hvordan de opplevde å være i arbeidslivet etter en traumatisk hjerneskade. Uten deres bidrag hadde det ikke blitt noen oppgave.

Takk til Spesialsykehuset for rehabilitering, avdeling Kristiansand for at jeg fikk anledning til å gå på dette studiet. Takk til Svein A. Berntsen som hjalp meg med å komme i kontakt med aktuelle informanter.

Trine i Harstad som jeg har gått sammen med på studiet har vært god å ha undervegs i studiet. Takk for telefonsamtaler som har inspirert og motivert.

Jeg må også rette en takk til veileder Ingrid Fylling for hennes innspill.

En stor takk til Harald og Tuva som har rømt huset utallige helger for at jeg skulle få ro til å skrive. En ekstra takk til Tuva for oppmuntrende tegninger undervegs.



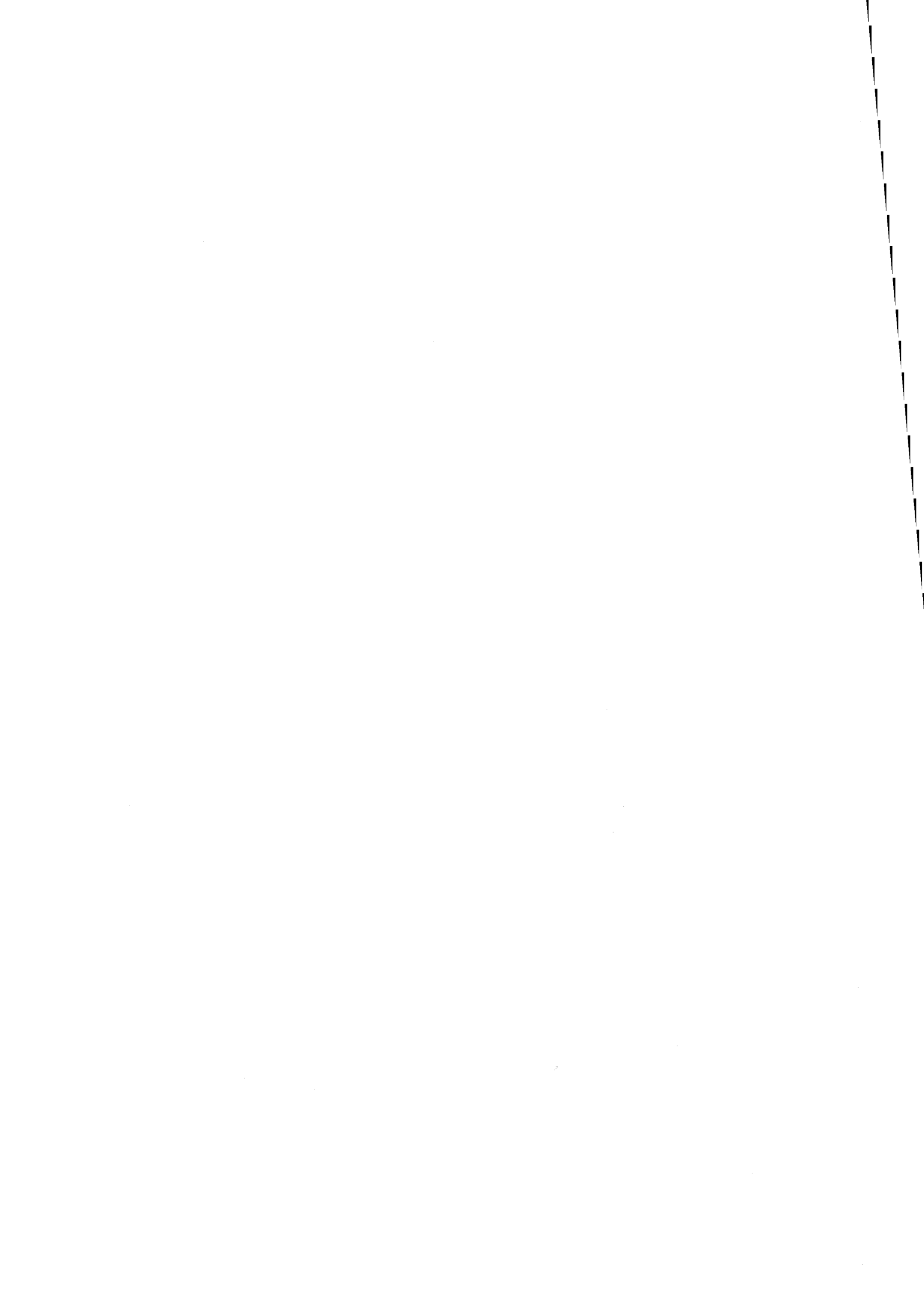
## **Sammendrag**

Formålet med denne kvalitative studien er å belyse erfaringer personer utsatt for traumatisk hjerneskade har når de kommer tilbake til arbeid etter skade. Jeg har hatt et ønske om å få frem den enkeltes ”stemme” og synliggjøre deres erfaringer fra arbeidslivet og hverdagslivet. Selv om hovedfokus var på jobb var det naturlig å også trekke inn hverdagslivet, fordi arbeidsdagen også virker inn på livet som sådan. Jeg hadde også et ønske om å sette søkelys på en gruppe som det er gjort lite forskning i forhold til. Store deler av den forskningen jeg har funnet har vært basert på kvantitative undersøkelser og det har vært en hovedtyngde av forskning på skader av alvorlig grad, og mindre på lett skade. På grunn av dette har vært vanskelig å måle mine funn opp mot tidligere forskning og jeg etterlyser mer forskning i forhold til lett traumatisk hjerneskade.

Resultatene fra det empiriske materialet viser at traumatisk hjerneskade påvirker fundamentale områder i livet til informantene som deltok i studien. Det flere fremhever som viktig er betydningen av å få en kartlegging og medisinsk avklaring på hvorfor de opplever problemer slik som de gjør. Deres vansker er usynlige for andre, og både de selv og primær lege tror det skal bli bra igjen. Flere sliter for å oppfylle forventningene de kjenner på jobb, og før de får en avklaring på hvorfor de sliter er det vanskelig å forstå og forholde seg til skaden. Informantene peker også på at det er lite kunnskap hos primær legene om hvilke tilbud som kunne ha hjulpet dem. De har på en måte selv tatt legen rolle med å finne disse tilbudene og brukte mye krefter og energi på å organisere og koordinerer sin egen prosess.

Informantenes erfaringer fra arbeidslivet er ikke entydige, men enkelte trekk går igjen spesielt hos tre av dem. I tillegg til individuelle vansker har disse tre nedsatt hukommelse. Dette gir store utfordringer i arbeidet deres, og for to av dem ble vanskene så store at de valgte å trekke seg ut av den jobben de hadde. Erfaringene disse tre forteller om viser at det er store utfordringer i forhold til å tilrettelegge for nedsatt hukommelse og andre kognitive utfall.

Studien viser at identitet i forhold til arbeid endres for noen av informantene etter at de kommer tilbake til jobben etter skade. De fremhever at forventinger knyttet til deres roller på arbeid er vanskelig å innfri. Flere trekker også frem hvordan arbeidslivet griper inn i deres fritid og forhold til familien. Ved at de bruker mye energi på jobb har de mindre overskudd til å delta på sosiale aktiviteter og mindre å bidra med i forhold til familielivet.



## Innholdsfortegnelse

1. INNLEDNING .....	2
1.1 Bakgrunn for oppgaven.....	2
1.2 Hensikt med studien.....	3
1.3 Problemstilling .....	4
1.4 Oppgavens oppbygging .....	4
2. TRAUMATISK HJERNESKADE .....	6
2.1 Definisjon og forekomst av traumatisk hjerneskade.....	6
2.2 Funksjonsutfall og mulige konsekvenser .....	7
2.3 Tidligere forskning.....	9
3. TEORETISK FORSTÅELSESRAMME.....	11
3.1 Fenomenologi .....	11
4. METODE .....	12
4.1 Valg av metode .....	12
4.2 Det kvalitative intervju .....	12
4.3 Valg av informanter .....	13
4.4 Intervjuguide .....	14
4.5 Erfaringer fra intervjuene.....	15
4.6 Presentasjon av informantene .....	16
4.7 Analyse .....	18
4.8 Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet.....	19
4.9 Etske refleksjoner .....	21
5. PRESENTASJON AV FUNN .....	23
5.1 Innledning .....	23

5.2 Diagnostisering og avklaring når vanskene er usynlige .....	24
5.3 Tilbake til arbeid .....	34
5.4 Identitet, fritid og veien videre.....	49
7. AVSLUTNING .....	61
8. REFERANSER .....	64



# 1. INNLEDNING

## 1.1 Bakgrunn for oppgaven

I nærmere syv år har jeg jobbet med rehabilitering innen spesialisthelsetjenesten til gruppen med traumatisk hjerneskade. Det har vært mennesker i forskjellige livs faser, i forskjellig alder og med forskjellig skadeomfang. Felles for de fleste er at livet har blitt dramatisk endret etter en akutt oppstått hendelse. Dette er endringer som ikke bare påvirker den skadde, men også familie og venner. Som ergoterapeut har jeg fra grunnutdannelsen et naturlig fokus på aktivitet, og en grunnholdning om at menneske av naturen er aktivt. En hjerneskade påvirker ofte de aktiviteter man har utført tidligere. Det kan være daglige aktiviteter som å stå opp, kle seg og lage frokost. Det kan være aktiviteter som krever planlegging, struktur, problemløsning og det kan være aktiviteten å utføre et lønnsarbeid. På bakgrunn av min grunnutdanning er det naturlig å velge et tema for masteroppgaven som omhandler aktivitet, og i denne oppgaven har valget falt på lønnsarbeid.

Gjennom mitt arbeid møter jeg personene i den subakutte fasen, når de er medisinsk stabile og starter primær rehabiliteringen. I denne fasen er hovedfokus gjerne rettet mot funksjonstrening, trening relatert til daglige aktiviteter, og tett kontakt med hjemkommunen til den enkelte. Svært mange har som mål å "bli som før" igjen, og mange ønsker at målet om å komme tilbake til arbeid skal skrives opp i Individuell Plan. For de fleste er det for tidlig å vende tilbake til arbeid på det tidspunkt de skrives ut fra institusjon, og målet om å komme tilbake i arbeid videreføres til personens hjemkommune via Individuell Plan, evt. på annen måte dersom personen ikke har behov for Individuell Plan

Studier viser at mange ikke kommer tilbake til sitt tidligere arbeid, og at arbeidets art endrer seg ved at de ikke kan utføre de samme arbeidsoppgaver som tidligere (Johansson 2004; Ponsford 1995.) Selv om personer kan ha tilsynelatende like utfall etter en traumatisk hjerneskade, ser vi at konsekvensene av skaden kan være veldig forskjellig fra person til person. Tilbakemeldinger fra tidligere pasienter viser at noen kommer tilbake til arbeid, mens andre ikke gjør det. Tilbakemeldinger kommer også om at flere opplever at de "faller mellom flere stoler" når det gjelder oppfølging og tilbud om rehabilitering. Dette begrunner de gjerne med at de ikke er syke nok, eller ikke har behov for den tradisjonelle oppfølgingen kommuner gir, og at det da er lite tilbud å få. Fra pasienter med lette og moderate skader kommer det

også frem at mange sliter med at hverdagen på jobb tar mye krefter og at det ikke fungerer like godt som før. Jeg har på bakgrunn mine erfaringer fått et ønske om å vite mer om hvordan rehabiliteringsprosessen fra å være sykemeldt til å komme tilbake i arbeid oppleves, samt hvilke erfaringer informantene har med å være i jobb med en traumatisk hjerneskade.

## **1.2 Hensikt med studien**

Forskning i forhold til hvordan det går med personer som har fått en traumatisk hjerneskade har i stor grad vært basert på registreringer av funksjonsnivå, aktivitetsdeltakelse, sosiale ferdigheter, grad av selvhjulpenhet i hverdagen og tilfredshet med livet. De fleste funksjonsmål baserer seg på kvantitative metoder, med strukturerte kryss skjema eller spørreskjema. Målet er gjerne å forklare og sammenligne det som er felles, gjennomsnittlig eller det representative. Tradisjonelt har en medisinsk forståelsesramme lagt til grunn for studier, og det forligger lite forskning i Norge på hvordan det er å leve med en funksjonsendring etter en slik skade.

Formålet med denne studien er å frembringe kunnskap om erfaringer personer utsatt for en traumatisk hjerneskade gjør når de kommer tilbake til arbeid etter skade. Ved å bringe frem enkeltindividets erfaringer ønsker jeg å øke forståelsen for den prosessen de har vært igjennom og den erfaring de har fra arbeidslivet. Den enkeltes opplevelse og erfaring vil være unik og individuelle forskjeller kan være store. Ettersom det er deres erfaringer som er mitt utgangspunkt har jeg valgt en fenomenologisk forståelsesramme for prosjektet. Det betyr igjen at jeg ønsker å se fenomenet hjerneskade i forhold til det å være yrkesaktiv og det å være i en rehabiliteringsprosess med lønnsarbeid som mål. En slik studie vil være nyttig for rehabiliteringsfeltet, ved at jo mer kunnskap vi har om den virkeligheten individet opplever, jo større mulighet har vi til å møte enkeltindividet med forståelse og åpenhet for de behov og ønsker de formidler. På bakgrunn av min erfaring ser jeg det som spesielt interessant å løfte frem denne gruppen på grunn av deres usynlige og i blant diffuse problemer, som skaper særskilte behov som ikke alltid fanges opp av det tradisjonelle behandlings- og rehabiliteringssystem. I tillegg til å frembringe kunnskap om de erfaringer informantene har, ønsker jeg også at oppgaven setter søkelys på en gruppe mennesker det er gjort lite forskning og studier i forhold til.

### **1.3 Problemstilling**

Det spørsmål jeg ønsker å belyse i denne studien er:

Hvordan erfares det å komme tilbake til arbeidslivet etter en traumatisk hjerneskade?

Det vil være aktuelt å belyse tema i forhold til personlige erfaringer den enkelte mener har hatt betydning i denne prosessen.

### **1.4 Oppgavens oppbygging**

Denne oppgaven består av sju kapitler. Etter dette innledende kapitlet som kommer en redegjørelse av definisjon og forekomst av traumatisk hjerneskade. Jeg beskriver også noen funksjonsutfall og mulige konsekvenser av disse. Her er også en gjennomgang av aktuell forskning om traumatisk hjerneskade. Mitt ønske her var å presentere kvalitativ forskning som kunne relateres til samme gruppe av informanter som jeg har valgt, eller til samme tema. Dette viste seg å bli en stor utfordring, da det meste av det jeg har funnet er kvantitative studier som i liten grad kan belyse min oppgave.

Kapittel tre handler om den teoretiske forståelsesrammen som oppgaven har sin forankring i, hvor det gis en kort introduksjon til begrepet fenomenologi og livsverden.

I kapittel fire presenteres metoden denne oppgaven bygger på. Jeg redegjør for valg av kvalitativt forskningsintervju som metode. Jeg viser videre hvordan rekruttering av informanter har foregått og forberedelse til intervjuene. Jeg gjør også rede for hvilke erfaringer jeg fikk underveis med intervjuene og i analysen. Videre i dette kapitlet presenteres informantene og det avsluttes med noen etiske refleksjoner.

I kapittel fem presenteres resultatene av den empiriske undersøkelsen og analyse. Dette kapitlet er delt i underkapitler eller hovedtema. Første tema handler om hvordan det erfares å leve med usynlige vansker som det tar tid diagnostisere eller få utredet. To av informantene har erfaring med hvordan det er å ikke vite hvilken skade de har før det har gått en tid, og dette setter naturlig nok sitt preg på både hverdagen og yrkeslivet. Legen rolle i forhold til rehabiliteringsprosessen blir også tatt opp under dette tema. Tema to gir et innblikk i hvordan det er å komme tilbake til jobb etter skade, hvilke strategier de benytter for å mestre

arbeidsdagen og hvordan kolleger og ledelse er involvert i deres ”nye” arbeidsdag. Tema tre ser på hvordan identitet kan knyttes til arbeidslivet og hvilke erfaring informantene har når yrkes identitet endres.

I kapittel syv kommer avslutningen hvor jeg ser på begrepet rehabilitering i forhold til gruppen studien representerer.

## 2. TRAUMATISK HJERNESKADE

### **2.1 Definisjon og forekomst av traumatisk hjerneskade**

Jeg har valgt å gi en beskrivelse av traumatisk hjerneskade og følgerikninger dette kan gi. Følgerikninger av skade var ikke tema i forhold til informantene, men dette ble likevel et naturlig tema for flere, ettersom skaden gav store konsekvenser for aktivitet. Jeg har derfor valgt å ta med en beskrivelse av traumatisk hjerneskade og mulige følgerikninger, for å gi en forståelse for hvilke komplekse forhold slike skader kan medføre. Jeg legger hovedvekt på beskrivelse av kognitive funksjoner, ettersom disse har gitt størst utfordringer hos informantene. Presentasjonen gir ikke full oversikt og dybde av de enkelte funksjoner.

En traumatisk hjerneskade omtales som en skade oppstått på grunn av et ytre traume mot hjernen. Alvorlighetsgraden av skaden betegnes mild, moderat og alvorlig. I Norge benyttes Glasgow Coma Scale (GCS) til å diagnostisere alvorlighetsgrad i den akutte fasen (sosial og helsedirektoratet 2005.)

Glasgow Coma Scale har en gradert registrering i forhold til om pasienten åpner øynene, har viljestyrt motorisk reaksjon og om han gir verbal respons (Finset 2002.)

GCS på 13 – 15 angir mild grad av hjerneskade.

GCS på 9 – 12 angir moderat grad av hjerneskade.

GCS på 3 – 8 angir alvorlig grad av hjerneskade.

I den subakutte rehabiliteringsfasen spiller varighet av bevissthetstap og posttraumatisk amnesi (dag til dag hukommelse) en større rolle for å predikere prognose (sosial og helsedirektoratet 2005.)

Finset bruker følgende inndeling i forhold til skade:

Mild grad av hjerneskade: Pasienten skal ikke ha vært bevisstløs i mer enn noen få minutter og ha en posttraumatisk amnesi på under en time.

Moderat grad av hjerneskade: Pasienten har vært bevisstløs mellom noen minutter og seks timer.

Alvorlig grad av hjerneskade: Pasienten har vært bevisstløs i mer enn seks timer (Finset 2002.)

Alvorlighetsbegrepet knyttes både til den tidlige vurderingen og til følgetilstander hjerneskadene gir på sikt. For en del av pasientene som har kortvarig eller ingen bevissthetstap i akuttfasen, kan det likevel oppstå store kognitive, følelsesmessige eller atferdsmessige problemer på sikt (sosial og helsedirektoratet 2005.)

I Norge antar man at mellom 8000 – 10 000 personer må behandles på sykehus hvert år på grunn av traumatisk hjerneskode. Det er flere menn enn kvinner som skades, og den største gruppen er unge voksne. Av de som legges inn regner en at 5 – 10 % har en alvorlig hjerneskode, mens de fleste pådrar seg mild skade via hjernerystelse. De viktigste årsakene til traumatisk hjerneskode er trafikkulykker, vold og sportsulykker (Finset 2002.) Ikke alle som utsettes for en traumatisk hjerneskode legges inn på sykehus. Dette er tilfellet for to av informantene i denne studien. På skade tidspunktet opplevde de ikke skaden som så stor at det var behov for å oppsøke legehjelp, og konsekvensene av skadene ble først tydelig etter en tid.

## **2.2 Funksjonsutfall og mulige konsekvenser**

Personer som har fått en traumatisk hjerneskode kan oppleve ett bredt spekter av sen følger på grunn av skaden. Det kan være minimale følger som ikke får praktiske konsekvenser for det daglige liv, til alvorlige konsekvenser av både fysisk og mental art. Det er vanlig å dele funksjonsendringer inn i fysiske og atferdsmessige endringer. Fysiske endringer kan blant annet sees i form av lammelse eller spastisitet, nedsatt temp, koordinasjon og balanse, i form av endret sanse evne slik at smerte, varme/kulde og berøring er nedsatt eller hypersensibel.

De kognitive endringer som ofte sees er nedsatt hukommelse, konsentrasjonsevne og en uttalt tretthet, nedsatt evne til problemløsning og nedsatt initiativ. Man ser også språklige problemer, endret atferd, følelsesmessige endringer og nedsatt innsikt i egne vansker (Finset 2002.)

Tidligere var en mest opptatt av de fysiske utfallene etter en skade, slik at behandling og rehabilitering i stor grad rettet seg mot dette. De siste tiårene har det blitt mer kunnskap om og fokus på kognitive og atferdsmessige konsekvenser av en traumatisk hjerneskode. Oppfølgingsstudier av skadde viser at disse funksjonene spiller en stor rolle i forhold til aktivitet og deltakelse når en person skal tilbake til samfunnet (Ponsford 1990.)

Konsekvensene av skaden som oppstår kan komme som direkte følge av traumet i skadeøyeblikket, men de kan også komme som følge av indirekte virkninger av skaden, som kommer i løpet av de nærmeste timene og dagene etter skade (Finset 2002.)

Ved skadetidspunktet kan det være vanskelig å si hvor store konsekvenser personen vil få på sikt. Hjernen er involvert i alle våre funksjoner og påvirker alle sider ved våre liv og måten vi er på. Skader i forskjellige deler av hjernen påvirker hverandre og i det praktiske kan det være vanskelig å skille utfallene klart ut fra hverandre. Det viktige for å forstå det enkelte individs vansker er den tverrfaglige kliniske observasjon og kartlegging sammen med den skadede (Finset 2002.)

*Hukommelse* er ikke en avgrenset funksjon eller knyttet til ett avgrenset område i hjernen, men en overordnet funksjon som er sammensatt av flere komponenter. Oppmerksomhet og konsentrasjon henger nøye sammen med hukommelse, og det kan være vanskelig å skille disse funksjonene fra hverandre. Ettersom hukommelse er sammensatt av flere komponenter kan den ikke trenes, mens komponentene til hukommelse, oppmerksomhet og konsentrasjon kan skjerpes (Gammeltoft 2006.) Hukommelsesvansker er en av de vanligste former for svikt etter en traumatisk hjerneskade. Ofte vil vansker med hukommelsen være mer varig enn annen svikt i intellektuell funksjon etter en skade (Finset 2002.) Det er mange typer hukommelse, men det faller utenfor denne oppgaven å gå inn på disse.

*Oppmerksomhet og konsentrasjon.* Disse to områdene henger nøye sammen og konsentrasjon regnes for å være av del av oppmerksomheten. Oppmerksomhet er et komplisert funksjonsområde. Ved mange ulike hjerneskader får hjernen redusert sin effektivitet, lavere tempo, redusert nøyaktighet i utførelse av oppgaver og oppmerksomheten fungerer dårligere (Finset 2002.) Konsentrasjon er evnen til å utelukke stimuli, slik at man samler all oppmerksomhet på et punkt. Nedsatt konsentrasjon fører til vansker med å holde fast informasjon så lenge at den blir lagret. Det kan være flere årsaker til nedsatt konsentrasjon etter en skade. Manglende våkenhet, slik at impulsene fra bunnen av hjernen ikke sender i tilstrekkelig omfang til at den skadede er helt våken. Det kan også skyldes at de fremre delene i hjernen har mistet sin styrende funksjon, slik at en ikke skiller den viktige informasjon fra den uviktige og personen hele tiden styres av nye inntrykk (Gammeltoft 2006.)

*Eksekutive dysfunksjoner* går i korte trekk ut på å identifisere et problem, finne strategier for å løse problemet, organisering og gjennomføring av løsningsplan. Impulsivitet og nedsatt evne

til å se at et problem foreligger er også kjente vansker. For noen av pasientene vil det være vanskelig å komme i gang med å løse problemet, selv om de har identifisert det og vet hvordan det skal løses (Levander 2000.)

*Endret atferd/personlighet* kan for mange hindre de i å vende tilbake til arbeid eller gjenoppta sine sosiale aktiviteter på samme måte som før. Emosjonelle endringer som økt irritasjon og nedsatt grense for frustrasjon kan skape vansker når de i tillegg ikke har samme kontroll over følelsene som tidligere. Personer som tidligere var utadvendte og positive kan bli stille og tilbaketrukket, mens rolige personer kan rastløse, nærgående og voldsomme. Personer med frontale skader kan ofte få vansker med innsikt i sin egen situasjon, og evnen til å se omverden fra andres perspektiv endres. Dette kan ha store konsekvenser for familie- og vennerelasjoner. Etter en skade kan også personligheten og tidligere atferds mønster bli forsterket (Levander 2000.)

### **2.3 Tidligere forskning**

Det har vært en utfordring å finne forskning som dekker tema og informantgruppe jeg har valgt. Det er gjort flere undersøkelser på hvordan det går med personer som har vært utsatt for en traumatisk hjerneskade, men jeg har funnet lite i forhold til selv opplevelsen og erfaringene ved å leve med en skade. Jeg har også funnet lite som går direkte i forhold til arbeid.

Forskjellige undersøkelser inkluderer også forskjellige skadetyper i undersøkelsen. I tillegg til traumatiske skader er også forskjellig typer hjerneslag og skader på grunn av surstoffmangel til hjernen (anoxi) ved for eksempel hjertestans eller drukning tatt med. Dette gjør det vanskelig å sammenligne studier og trekke erfaringer fra de. Forskjellig typer skade gir gjerne forskjellig funksjonsendringer. De som rammes av hjerneslag og alvorlig traumatisk hjerneskade for ofte både store sensomotoriske og kognitive utfall som en direkte konsekvens av skaden i hjernen. Mens for de med mild og moderat hjerneskade er det de kognitive utfallene som er gjeldene. Hvilken type skade den enkelte blir rammet av kan ha stor betydning for hvordan de mestrer sine tidligere aktiviteter. Mens det finnes mange typer hjelpemidler og teknikker som kan kompenserer for endret fysisk funksjon, slik at personen mestrer sine tidligere aktiviteter, kan det være vanskeligere å tilrettelegge og kompensere for kognitive endringer.



To hovedoppgaver i Norge har lagt frem data samlet inn to og seks år etter skade. Begge undersøkelsene viser at det fremdeles er fremgang i både fysisk og kognitiv funksjon etter to år. Etter seks år er liten endring i fysisk funksjonsnivå, og gruppen fungerer dårligere på kognitive områder enn det de gjorde to år etter skade. Etter to år opplever flere vansker i hverdagen og de forteller om redusert nettverk. Noe over halvparten har prøvd seg i arbeid eller annen aktivitet. Etter seks år opplever gruppen enda flere vansker i hverdagen, og det er færre enn 40 % som er tilbake i arbeid eller annen form for aktivitet (Finset 2002.) Det har dessverre ikke lyktes meg å få tak i disse to hovedoppgavene. Den ene er i fra 1996 i psykologi og den andre fra 1994 i pedagogikk.

Hvilke tall man kommer frem til i forhold til hvor mange som kommer tilbake til jobb, varierer noe fra forskjellige undersøkelser, men et snitt tilsier at man kan regne med at ca 40 % er i jobb på hel eller deltid (Ponsford 1995.) I disse undersøkelsene er det i hovedsak personer med alvorlig traumatisk hjerneskade som er tatt med, og materialet er derfor lite overførbart til den gruppen som er med i dette prosjektet.

I boken "Hodeskade" refererer Finset til et seminar holdt noen år tilbake, hvor hodeskadde og pårørende var invitert. Han skriver at det var slående at fysiske utfall ble lite vektlagt noen år etter skade, mens oppmerksomheten i mye større grad var rettet mot kognitive utfall og mellommenneskelig fungering i familien og sosialt (Finset 2002.)

Ulla Johansson har gjort en undersøkelse i Sverige på hjerneskade i et langtidsperspektiv, med fokus på arbeid, tilfredshet med livet og delaktighet. Undersøkelsen viser at mange hadde fått endret funksjonsnivå på en slik måte at de ikke mestrer de samme arbeidsoppgavene i yrkeslivet som tidligere. For de som fikk andre arbeidsoppgaver enn det de hadde før skaden, opplevde mange at de nye oppgavene hadde mindre verdi enn de oppgaver de hadde før. De nye arbeidsoppgaven var gjerne oppgaver av forefallene art som ikke krevde store kvalifikasjoner. Mulighetene for personlig utvikling og anerkjennelse på jobben var ikke lenger til stede på linje med tidligere. De opplevde også de ikke var så attraktive på arbeidsmarkedet, og at muligheten for å skifte jobb var liten. Mange følte en usikkerhet i forhold til om deres egen vurdering av arbeidskapasiteten stemte overens med kollegaers oppfatning, og dette førte til bekymring i forhold til deres fremtid på jobben (Johansson 2006.) I denne undersøkelsen er det gjort intervjuer av 10 personer i yrkesaktiv alder og skadeårsak er både traumatisk skade og hjerneslag.

### 3. TEORETISK FORSTÅELESERAMME

#### **3.1 Fenomenologi**

”Fenomenologien tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen og søker å oppnå en forståelse av den dypere meningen i enkeltpersoners erfaringer.” (Thagaad 2003:36.) Det fenomenologiske vitenskapssyn som danner grunnlag for empiriske metoder vektlegger det subjektive syn og erfaringer individet har. Svenaeus skriver at fenomenologien er en måte å studere det empiriske materialet på, med den hensikt å fremheve informantenes opplevelser og personlige erfaringer. Det blir viktig å forstå det individuelle perspektivet og nærme seg informantenes selvforståelse og egne erfaringer, samt ikke la analysen bli styrt av forutinntatte teorier og meninger (Svenaeus 2005.)

Innen fenomenologien er det flere variasjoner, og man finner ikke ett svar på hva fenomenologi er. Bengtsson beskriver ”den fenomenologiske bevegelse” hvor det er visse konstanter som er felles og forener de ulike variasjonene. Edmund Husserl ansees som den moderne fenomenologiens grunnlegger og i 1901 formulerte han slagordet ”tilbake til tingene selv.” Ordet ”fenomen” kommer fra gresk og betyr ”det som viser seg,” og fenomenologien benytter ordet i denne betydning. Det betyr at fenomenologien søker å gå tilbake til tingen slik de fremstår eller viser seg for noen (Bengtsson 2006.)

Begrepet livsverden har blitt et viktig fenomenologisk begrep. Begrepet slik det har fått betydning i den moderne filosofi og samfunnsvitenskap går tilbake til Husserl. Med livsverden mente Husserl den verden vi lever i til daglig og som vi tar for gitt. Livsverden er den verden vi lever i sammen med andre, vi kan ha et kommunikativt forhold til. Vår livsverden er en sosial verden med gjenstander og menneskelig organisering av livet. Livsverden er således en historisk verden overlevert fra menneske til menneske (Bengtsson 2006.)

## **4. METODE**

### **4.1 Valg av metode**

Ved valg av metode står problemstillingen og formålet med studien sentralt. Formålet med denne studien er å frembringe kunnskap om de erfaringer og opplevelser traumatisk hjerneskade gjør i rehabiliteringsprosessen frem mot jobb, hvordan det er å være i jobb med en slik skade. Den enkelte informants erfaring vil være viktig, og det er da naturlig å velge en metode som gir mulighet for å gå i dyden av den enkeltes erfaringer. Ettersom prosjektet har en forankring i fenomenologisk forståelse er det naturlig å velge en kvalitativ metode. Bengtsson skriver at et flertall av kvalitative metoder er forenelig med en livsverdenstilnærming, mens kvantitative metoder faller utenfor. Hensikten med en kvalitativ bearbeiding er å gi en dypere forståelse av det som undersøkes (Bengtsson 2006.) Også Thagaard skriver at ved å bruke kvalitativ metode kan forskeren gå i dybden på de fenomen de ønsker å undersøke. Forskeren søker da å forstå virkeligheten basert på informantenes forståelse av egen livssituasjon (Thagaard 2003.)

Bengtsson skriver at forskning som har utgangspunkt i livsverden, ikke kan stille med en metodologi som har detaljert regelverk og at denne metode da passer for all livsverdenforskning. Det er ikke til hinder at kjente metoder brukes, men metodene som brukes må være passende for det område som skal undersøkes. Han skriver også at det er ett krav som må innfris, og det er at metoden er adekvat for problemstillingen og den ontologiske forståelsen av den virkelighet som man søker kunnskap om. Gjennom dialog, kommunikasjon og interaksjon med andre kan forskeren få tilgang til den andres perspektiv (Bengtsson 2006.) For å få tilgang på informantenes erfaringer og kunne belyse problemstillingen ut fra deres perspektiv og forståelse, har jeg valgt å benytte kvalitativt forskningsintervju.

### **4.2 Det kvalitative intervju**

Det er flere måter å organisere et kvalitativt intervju på. Ryen skriver at semistrukturert intervju er mest brukt, men at også helt åpne intervju er aktuelle. Ved et semistrukturert intervju, har forskeren satt opp hovedspørsmål og tema det er aktuelt å få informasjon om. Blir strukturen for stram kan dette føre til at forskeren ikke fanger opp det som informanten sier og som har betydning videre i samtalen. Hun sier videre at for stram struktur kan

ekskudere konteksten ved intervjuet, og noe av det sentrale ved kvalitative intervju da blir borte (Ryen 2002.)

Når intervjuet foregår via samtale og ikke via spørreskjema, e-post, og lignende står interaksjonen mellom informant og forsker sentralt i kvalitative intervju. En av gevinstene ved denne måten å samle informasjon på, er nettopp den tett kontakten mellom de som deltar. Man har hele veien mulighet til å drive intervjuet fremover slik at man får utdypet de områder som er viktige. Når ønsket er å få tilgang til informantens livsverden, via meninger og handlinger, er det viktig å kunne følge de tema informantene bringer opp, og kunne gå i dybden på det. Ut fra dette har jeg valgt å benytte semistrukturert intervju som forskningsmetode. Det kvalitative forskningsintervju egner seg særlig godt når hensikten er å undersøke menneskets forståelse av verden de lever i (Kvale 1997.)

Det kvalitative forskningsintervju er en form for samtale, men det skiller seg ut fra andre samtaler ved å ha et faglig fokus, med hensikt å forstå hvordan informantene opplever sine erfaringer fra situasjoner. Forskningsintervjuet skiller seg også ut ved at det er forskeren som oppsøker informanten. I intervjusituasjonen er ikke partene likeverdige, ved at forskeren har tema og kan kontrollere situasjonen. (Kvale 1997.)

#### **4.3 Valg av informanter**

Ryen skriver at kvalitative intervju tradisjonelt ikke har til hensikt å gi statistisk generaliserbart kunnskap, og at man derfor ikke trenger lage et sannsynlighetsutvalg som representerer et komprimert utvalg av populasjonen blant informantene. Målet med kvalitative intervju er å oppnå en tilgjengelighet til hvordan den enkelte informant ser verden rundt seg, men man bør likevel strebe etter et variert utvalg av informanter (Ryen 2002.)

I dette prosjektet søker jeg å belyse erfaringer personer med traumatisk hjerneskade gjør i rehabiliteringsprosessen og når de er tilbake til jobb. Ut fra dette var det noen kriterier som gav seg selv i valg av informanter. Jeg satte følgende kriterier for valg av informanter:

- Utsatt for en traumatisk hjerneskade
- De måtte være i et arbeidsforhold på det tidspunkt skaden oppstod.

- De måtte også være tilbake i den jobben de hadde, eller ha gjort forsøk på å vende tilbake til samme arbeidsgiver. Jeg satte ikke krav om at de skulle være tilbake til nøyaktig de samme arbeidsoppgavene hos samme arbeidsgiver, da jeg var redd dette kunne medføre at det bare ble ”solskinshistoriene” jeg fikk belyst.
- Jeg ønsket ikke informanter jeg hadde hatt kontakt med på mitt arbeidssted. Dette for å unngå forutinntatte holdninger både hos informanten og meg.
- Jeg ønsket kontakt med personer som hadde en mild eller moderat hodeskade. Jeg satte ingen kriterier for omfang av eventuell sensomotoriske eller nevrologiske utfall.

For å få kontakt med informanter henvendte jeg meg til leder og koordinator ved en rehabiliteringsinstitusjon. Denne institusjonen driver både døgnerhabilitering og ambulant rehabilitering. Koordinator i teamet fikk de kriteriene jeg hadde satt opp, og kom med forslag til hvilke informanter som kunne være aktuelle. Jeg sendte så brev med forespørsel og samtykke erklæring til seks personer. Av disse var det to som ikke svarte, mens de andre takket ja. Ettersom jeg ønsker å intervju fem personer sendte jeg ut en forespørsel til og fikk positiv respons på den. Av informantene var det to kvinner og tre menn som takket ja. Alderen lå mellom 39 – 59. Informantene kunne selv velge hvor intervjuet skulle skje og hvilket tidspunkt på dagen som passet best. Tre av intervjuene ble foretatt hjemme hos informantene, ett intervju ble foretatt på informantens arbeidsplass, mens ett intervju ble gjort på min arbeidsplass.

#### **4.4 Intervjuguide**

Som jeg har skrevet tidligere ønsket jeg å benytte semistrukturert intervju i dette prosjektet. Jeg ønsket å ha spørsmål innenfor hovedkategorier som jeg mente var aktuelle i forhold til problemstillingen. Innenfor disse kategoriene utarbeidet jeg hovedspørsmål som var beregnet til informantene. Jeg utarbeidet også underspørsmål som kunne være aktuelle ut fra svarene på hovedspørsmålene. I den kvalitative metoden ligger en fleksibilitet i forhold til datainnsamling og en mulighet for å endre fokus undervegs. Jeg ønsket derfor at spørsmålene skulle være så åpne at de gav rom for informanten til å fortelle det hun/han mente var aktuelt. Jeg ville unngå at mine tanker om hva som var viktig skulle farge spørsmålene slik at de ble styrende.

Ved kvalitative undersøkelser er interaksjonen mellom informant og forsker viktig. I denne interaksjonen vil både forsker og informant utvikle ny kunnskap og bevissthet som kan påvirker samtalen, og dermed hvilket fokus forskeren ser som vesentlig. Forskeren har en kontinuerlig vurdering og analyse av de data og kunnskaper han/hun får, og dette kan påvirke forskerens forståelse og ønsket om å endre hovedfokus kan oppstå etter hvert.

#### **4.5 Erfaringer fra intervjuene**

Informantene kunne selv velge arena for hvor intervjuene skulle foregå. Tre av intervjuene foregikk i informantens hjem. Dette var første gang jeg skulle ut i et slikt oppdrag, og det var med skrekkblandet fryd jeg gikk til mitt første intervju. Det var tydelig at informanten hadde forberedt seg til jeg skulle komme, ved at det var satt frem kaffe og te ved bordet han hadde tenkt vi skulle sitte. Dette bidro til at jeg senket skuldrene og jeg opplevde en personlig og god atmosfære rundt intervjuet. Det at mitt første intervju gav en positiv opplevelse for meg, tror jeg bidro til at jeg hadde en avslappet holdning når jeg skulle foreta de andre intervjuene.

Jeg opplevde en stor ydmykhet i forhold til å komme hjem til informantene og på en måte tre inn i deres verden. Alle intervjuene foretatt i informantens hjem hadde en fin og rolig ramme rundt seg. Når jeg i ettertid transkriberte intervjuene følte jeg en større nærhet til intervjuene som var foretatt hjemme hos informanten, kontra de som var foretatt på arbeidsplass. Jeg tror dette henger sammen med helheten i intervju situasjonen og ved å møte informanten på deres egen arena fikk jeg et dypere inntrykk av det de fortalte.

Jeg opplevde alle intervjuene som positive, og ble slått av hvor åpent informantene fortalte om sin hverdag og sine erfaringer. På tross av dette var det noe som ikke stemte helt. Da jeg satt i bilen hjem fra det tredje intervjuet så jeg at informantene jeg til da hadde snakket med ikke var opptatt av de tingene som jeg hadde mest fokus på. Mens jeg i utgangspunktet hadde fokus på tiden før de kom tilbake til jobb og den første tiden etterpå, fortalte informantene om sine erfaringer i forhold til jobb generelt og ikke den første tiden spesielt. Jeg besluttet da å endre problemstillingen og fokus til å gjelde erfaringer med å være i jobbe med en ervervet hjerneskade.

Jeg har reflektert over hvorfor det ble slik og om det var noe jeg kunne gjort annerledes. Jeg ser at jeg kunne vært mer spesifikk i valg av informanter, ved å ha et utvalg som nettopp hadde kommet tilbake til jobb. Dette vurderte jeg før prosjektet startet, men fant at det kunne bli vanskelig å finne informanter som var akkurat der i prosessen. Intervjuguiden mener jeg dekker mitt første fokus, men jeg ser at jeg på noen av intervjuene har gått litt utenom de oppsatte spørsmål. Dette ble gjort ut fra en vurdering der og da for å følge informanten i deres svar og gå videre på erfaringene de trakk frem og som tydelig var viktige for de å formidle.

Ett av intervjuene skilte seg ut med tanke på de erfaringene informanten hadde. Han fortalte at han hadde kommet tilbake til den jobben han hadde før og at han gjorde de samme oppgavene som tidligere. Han hadde ingen sen virkninger, og syntes han var fullt tilbake der han var før skaden. Denne informanten hadde ikke de erfaringene jeg primært var interessert i. Min veileder har fått tilgang til alle de transkriberte intervjuene, og i samråd med henne har jeg valgt å legge dette intervjuet tilside. Dette prosjektet bygger således på fire intervjuer.

#### **4.6 Presentasjon av informantene**

##### *Mia*

Mia er i slutten av 30 årene. Hun bor sammen med ektefelle og to barn i skolepliktig alder. En kveld i 2004 var hun ute og syklet sammen med noen venner. Det var ny asfalt og da det begynte å regne ble det ganske glatt. I en nedoverbakke fikk hun for stor fart og da hun bremsset fløy hun over styret og i asfalten. Hun følte seg ør og hadde vondt etter fallet, men fortsatte sykkelturen som planlagt. Dagen etter ble hun sengeliggende, og hun kom til lege. Det ble da tatt et CT røntgen uten at det var spesielle funn, og de regnet derfor med at det var en kraftig hjernerystelse. Hun ble mer eller mindre sengeliggende i flere uker etterpå og hun var da svimmel og kvalm, hadde vondt i hodet og var lys sky. I disse ukene forteller hun at hun verken kunne se Tv, lese eller strikke. På skadetidspunktet jobbet hun i spesialisthelsetjenesten for barn og unge. Mia har treårig høyskoleutdannelse og en spesialutdanning. Etter ulykken var hun sykemeldt i ett halvt år og begynte så i 10 % stilling og var veldig glad for at hun klarte litt. Ett år etter ulykken var hun oppe i full stilling, men ble sykemeldt igjen etter en tid. Hun hadde vansker med å strukturere arbeidet, holde oversikten, konsentrere seg og hun hadde nedsatt hukommelse. Disse vanskene merket hun

både på jobb og hjemme. Nesten tre år etter ulykken fant hun selv ett senfase tilbud til hjerneskadde via internett, og først da fikk hun full klarhet i hva hennes problemer kom av.

### *Janne*

Janne er i midten av 40-årene. Hun bor sammen med ektefelle og to barn, de har også ett barn som har flyttet hjemmefra. Janne var ute og kjørte en vinterdag i 2007. Det var glatt på veien, og hun fikk sladd på bilen og kjørte ut av veien. Hun oppsøkte lege og fikk undersøkt indre organer fordi hun var redd det kunne skjedd noe skade der på grunn av presset fra bilbeltet. Hun hadde smerter i hodet, men tenkte at det nok var naturlig etter en slik smell. På skadetidspunktet jobbet Janne i en bedrift som hun også er eier av. En tid etter skade oppdaget hun hadde store vansker med å huske tall. Etter hvert ble det også klart at hun hadde vansker med å kjenne igjen ansikter og hadde generelt nedsatt hukommelse. Janne opplevde problemer både på jobb og hjemme på grunn av dette, men prøvde å leve som før og håpet det skulle ordne seg etter hvert. Hun går delvis sykemeldt nesten ett år inntil hun kommer til utredning i spesialisthelsetjenesten og får mer klarhet i hva som er årsak til at hun strever slik.

### *Per*

Per er i begynnelsen av 60-årene. Han bor sammen med ektefelle og har voksne barn som har flyttet ut. På vinteren 2005 var han ute og gikk en tur, mens båten han jobbet på lå ved kai. Det var glatt og han falt og slo hodet. Da han kom til seg selv igjen gikk han tilbake til båten og la seg for å sove. Morgenen etter ble han vekket og da fosset blodet ut nesen. Han ble kjørt til sykehus og var innlagt drøyt tre uker. Etter dette var han til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten i ca tre uker. Da Per ble skadet jobbet han offshore på en båt som utfører spesialoppdrag. Per var sykemeldt i ni måneder etter ulykken, men han mente hele tiden at han var frisk nok til å reise ut igjen, og han ba legen flere ganger om å få reise ut. For å jobbe offshore må de ha en godkjenning fra lege om at de oppfyller spesielle helse krav, og ni måneder etter ulykken får Per denne godkjenningen, selv om legen mener det er tidlig. Han reiser ut og er ute fire uker som er vanlig turnus der. Når han kommer hjem kolliderer han og det blir konstatert at han har fått epilepsi. Dette kan komme av at han ble utsatt for stort arbeidstempo og stress for tidlig etter ulykken, men legene kan ikke si med sikkerhet om det er en årsaken til at epilepsien ble utløst. Etter denne hendelsen er Per igjen sykemeldt, denne gangen ca ett halvt år. Han får da en jobb på land i samme firma, men han ønsker hele tiden å



reise ut. Når intervjuet finner sted har han fått redusert legeattest og har igjen jobbet offshore i noen måneder. Siden legeattesten er redusert kan han ikke utføre de samme arbeidsoppgavene som før, men har fått andre oppgaver han er fornøyd med. Per forteller at han har mindre kapasitet enn før og at lunta er kortere, ellers har han ikke spesielle vansker.

### *Alf*

Alf er i slutten av førtiårene. Han bor sammen med ektefelle og barn. I desember 2002 skulle han sykle til jobb, fikk en pinne inn i hjulet og ble kastet over sykkelstyret. Han lå bevisstløs i veikanten til det kom en bilist forbi og fikk vekket han opp. Han ble da sendt til sykehus og var der en uke. Der fikk han påvist skallebrudd og brudd i en skulder. Han hadde ikke noen utredning av kognitive funksjoner mens han var på sykehuset. Alf jobber i en bedrift med kundebehandling og saksbehandling. Etter ulykken gikk han sykemeldt i ett år og deretter over på rehabilitering ca ett halvt år før han begynte så smått i jobb igjen. To år etter ulykken var han tilbake i full jobb, med de samme oppgavene som før, men med redusert arbeidsmengde. Etter ulykken har han fått store søvnvansker som han har vært til flere utredninger for. Han forteller også om kronisk hodepine, nedsatt hukommelse, kortere lunte og redusert kapasitet som følge av skaden.

## **4.7 Analyse**

Alle intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert. Da jeg transkriberte var det naturlig å skrive nær opp til dialekten informanten uttrykte seg på. Da jeg senere leste 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.

Bengtsson skriver at behandling av empiriske data alltid innebærer seleksjon, og at det er et spørsmålet om hva som skal med, og hva som ikke skal med. Problemstillingen gir en naturlig seleksjon i forhold til hva som er relevant og vesentlig å løfte frem. Han sier også at resultatene må relateres til annen forskning og etablert praksis for at de skal bli meningsfylte (Bengtsson 2006.) Jeg startet analyse arbeidet med å lese intervjuene flere ganger. På det tidlige tidspunktet vurderte jeg å kategorisere data ut fra tema som var tenkt ut på forhånd da

intervjuguiden ble skrevet. Jeg fant raskt ut det var mer naturlig å la intervjuene styre hvilke tema jeg skulle ta med. 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. Jeg delte så data inn i tema og samlet tema og kategorier fra de forskjellige informantene. De nye dokumentene dannet etter hvert kapitler, som jeg begynte å koble teori til. Ryen skriver at når teori springer ut av dataene kalles det induktiv analyse. Denne metoden kalles også konstant komparativ metode og ble utviklet av Glaser og Strauss i det de kalte erfaringsbasert teori, "grounded theory." Dette begrepet refererer til at teori ble utviklet fra data inndelt i kategorier og ikke omvendt (Ryen 2002) Når en skal velge ut hvilke data som skal med er det i følge Ryen en utfordring å lage en systematisk analyse ut av det materialet en har (Ryen 2002.)

Da jeg hadde skrevet ut tema fra intervjuene forsøkte jeg å lage en systematikk i analyse og presentasjon av data. Dette var en utfordring fordi informantenes historier beveger seg frem og tilbake, de går inn og ut av forskjellige faser i forhold til prosessen med å komme tilbake til arbeid. Jeg landet til slutt på en presentasjon der de første to temaene tar utgangspunkt i "den naturlige gangen" når man utsettes for en skade eller sykdom og man skal tilbake til jobb. Grovt omhandler de første to tema diagnostisering/ kartlegging og hvordan det er å komme tilbake i jobb igjen etter skade. Informantene beveger seg mellom disse fasene og fremstillingen blir dermed ikke lineær. Fasene og tema går litt over i hverandre, men på en måte illustrerer det deres prosess hvor noen har erfaring fra å være i jobb nesten uten i vite at de har fått en skade. Siste tema i fremstillingen og analysen ser på identitet, arbeidsliv og familie og hvordan informantene erfarer at dette endrer seg etter skade.

#### **4.8 Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet**

*Troverdighet* innen forskning med kvalitativ design er et spørsmål om forskningen er utført på en måte som vekker tillit. Dette gjelder både i forhold til hvordan data er samlet inn, hvordan forskeren analyserer data og bruker den videre. Thagaard skriver at forskeren må redegjøre for hvordan data er behandlet i løpet av prosessen. En måte å gjøre dette på er at forskeren er tydelig på hva som er direkte informasjon fra felten og hva som er som er forskerens egne vurderinger. Troverdigheten styrkes også ved at flere forskere er inne i prosjektet – gjerne i

flere faser av prosjektet. Det kan være et samarbeid mellom forskere, eller diskusjoner og evalueringer av beslutninger og prosessen som sådan (Thagaard 2003.)

I dette prosjektet har jeg forsøkt å være tydelig på hva som er informasjon direkte fra informantene og hva som er min tolkning. Alle intervju ble tatt opp på bånd og transkribert. Da jeg transkriberte tok jeg med alt som ble sagt, også småord, nøling og lignende. Jeg markert inn der det var pauser og der informanten brukte bevegelse og gester for å understreke enkelte ord eller betydninger. I utvelgelsen av informanter ønsker jeg ikke å intervju personer som jeg hadde hatt ett terapeut/pasient forhold til på min arbeidsplass. Dette for å unngå at tidligere relasjon skulle virke inn på intervjusituasjonene og min tolkning av materialet i etterkant.

*Bekreftbarhet* handler i stor grad om tolkning av de resultat en har. Dette innebærer blant annet at forskeren er bevisst og kritisk til sine egne tolkninger. Også her gjelder det å være bevisst på hvordan relasjonene forskeren har utviklet i løpet av prosjektperioden virker inn på tolkningen av de faktiske data. Forskeren bør redegjøre for sitt utgangspunkt for studien og gi en vurdering av hvordan prosessen i forskningen har påvirket han og de analyser og vurderinger han har gjort. Forskeren bør kunne vise til dokumentasjon på hvordan tolkningen av datamaterialet er utført. Forskeren må også vise i hvilke situasjoner tolkningene er relevante og i hvilke situasjoner den ikke gjelder. Et alternativ Thagaard beskriver er å prøve andre tolkninger og perspektiver, og vise at disse er mindre relevante. Hun beskriver også såkalte negative tilfeller, hvor tolkningens holdbarhet testes. Dette gjøres ved å ved å fokusere på situasjoner hvor tendensene i materialet ikke gjelder, eller gjelder i liten grad (Thagaard, 2003.)

I dette prosjektet har veileder hatt tilgang på det transkriberte materialet slik at jeg har hatt mulighet for å diskutere mine tolkninger med henne. Jeg syntes det var en utfordring å begynne tolkningen av det empiriske materialet. Dette kan henge sammen med at det første gang jeg gjør en slik tolkning. Jeg ble også grepet av informantenes historier og var redd for å plukke historiene fra hverandre slik at essensen og det opprinnelige budskap ble endret. Jeg ser at dette har medført at jeg beskriver der jeg kunne ha tolket. De tolkninger som er gjort er en mulig måte å tolke materialet på, andre kunne ha kommet frem til andre tolkninger av samme materiale.

*Overførbarhet* omhandler fortolkningen i et prosjekt og om denne kan være relevant i andre sammenhenger. Thagaard skriver: ”*Overførbarhet innebærer en rekontekstualisering, ved at den teoretiske forståelsen som er knyttet til et enkelt prosjekt, settes inn i en videre sammenheng. På den måten kan en enkelt undersøkelse bidra til en mer generell teoretisk forståelse.*” (Thagaard, 2003, s 184)

For at den teoretiske forståelsen, fortolkningen skal ha overførbarhet, må det finnes situasjoner og betingelser som er sammenlignbare eller like med de som prosjektet er bygget opp rundt. Muligheten for overførbarhet er størst dersom man i prosjektet har avdekket sentrale trekk ved det tema/fenomen man har forsket på. I dette prosjektet var det i utgangspunktet fem informanter, og jeg valgte så å benytte fire av de. Det er et relativt lite utvalg, og jeg kan ikke trekke konklusjoner ut av dette materialet som automatisk kan overføres til andre. Det er gjort lite forskning som kunne relateres til den gruppen jeg har sett på, og det har derfor vært vanskelig å måle mine funn opp mot tidligere forskning. Enkelte funn i prosjektet hadde det spennende å gå videre med i nye undersøkelser for å se om de kunne bekreftes.

#### **4.9 Etiske refleksjoner**

I følge Kvale hører etiske refleksjoner hjemme i hele forskningsprosessen. Han mener også at formålet med en undersøkelse bør begrunnes både ut fra vitenskapelig kunnskaps verdi, men også ut fra å søke å forbedre den menneskelige situasjon som undersøkes (Kvale 2004.)

Denne studien retter søkelys mot en gruppe som det er gjort lite kvalitativ forskning i forhold til tidligere. Denne studien vil bare gi et lite bidrag til å utvikle kunnskap om erfaringer knyttet til å være yrkesaktiv etter å ha fått en traumatisk hjerneskade. Jeg håper imidlertid studien kan være et bidrag til å synliggjøre både dette, men også behovet for mer forskning innen dette feltet. Før jeg tok kontakt med informantene søkte jeg godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste, hvor jeg beskrev prosjektet og hvordan persondata var tenkt behandlet. Ved å bruke kvalitativt forskningsintervju er etiske prinsipper i forhold til anonymitet, informert samtykke (vedlegg) og mulighet for å trekke seg ut av studien viktige. Jeg utarbeidet et brev som ble sendt informantene i posten. Brevet inneholdt informasjon om studien og hvordan intervjuene var tenkt (vedlegg.)

Alle informantene har fiktive navn og alder, og så langt det har latt seg gjøre har jeg forsøkt å anonymisere andre data. I løpet av det ene intervjuet så jeg at informanten har en jobb hvor det kunne bli vanskelig å anonymisere helt, og likevel formidle de erfaringene informanten fortalte. Jeg gjorde oppmerksom på dette etter at intervjuet var ferdig. Hun sa at gjorde ingen ting om noen kjente henne igjen ut fra det jeg skrev. Hun hadde ikke fortalt noe hun ikke kunne stå for, og som hun ikke ønsket at andre kunne koble til henne som person. Ut fra det inntrykket jeg fikk av informanten var hun fullt i stand til å vurdere dette spørsmålet, og jeg har derfor valgt å bruke informasjonen hun formidlet.

Da jeg transkriberte intervjuene gjorde jeg dette på den dialekt informantene uttrykte seg på. I det presenterte materialet har jeg valgt å skrive sitatene på bokmål, slik at dialekt ikke skal være gjenkjennelig.

For de som rammes av traumatisk hjerneskade kan hele livsverden endres og skaden kan få store konsekvenser for livet på flere områder. Det kan derfor være en følelsesmessig belastning å snakke om dette tema og følelser kan komme opp som informanten i utgangspunktet ikke var forberedt på. Jeg hadde på forhånd tenkt ut hvordan jeg kunne ivareta informanten best mulig under intervjuet dersom slike situasjoner oppstod. For en av informantene ble det et veldig følelsesladet intervju, hvor hun selv var overrasket over følelsene kom så opp som de gjorde. Da dette kom opp første gang under intervjuet tilbød jeg å slå av båndopptakeren slik at hun kunne få en pause, men hun ønsket å fortsette. Jeg gjorde det da klart at intervjuet var på hennes premisser og at hun måtte si fra dersom hun ønsket at opptaket ble stoppet senere i intervjuet eller at hun ønsket en pause.

I og med at jeg jobber med traumastisk hjerneskade i det daglige har jeg en forforståelse og kunnskap i forhold til tema som kan påvirke min analyse av materialet. Min praksiserfaring er i hovedsak fra alvorlig skadde og moderate skadde med alvorlige utfall. Jeg har forsøkt å være bevisst på min kunnskap i forhold til dette og tenkt nøye igjennom de analyser som er gjort, slik at disse skal være et resultat av informantenes fortellinger.

## 5. PRESENTASJON AV FUNN

### 5.1 Innledning

I dette kapittelet vil jeg presentere funnene og analyse fra de empiriske data. Jeg har valgt å dele presentasjonen inn i tre hovedbolker. Disse er diagnostisering og avklaring når vanskene er usynlige, tilbake i arbeid, og identitet, fritid og veien videre. Jeg har valgt denne fremstillingen ut fra tanken om at man etter en skade går igjennom forskjellige faser når man skal tilbake til arbeidslivet og andre aktiviteter man har vært borte fra på grunn av skade eller sykdom. Mine informanter har forskjellige erfaringer fra disse fasene, og for flere av dem har ikke fasene en tydelig begynnelse og en tydelig slutt. De beveger seg frem og tilbake i en prosess hvor målet er å komme i jobb igjen. Selv om inndelingen jeg har valgt inneholder forskjellige tema eller faser og informantene beveger seg mellom disse måtte jeg ta et valg i forhold til en viss systematikk i presentasjonen. Som presentasjonen vil vise begynner noen på jobb igjen uten å ha full klarhet om at de har en skade som påvirker både arbeidsliv og familieliv.

I presentasjonen benytter jeg litteratur som omhandler funksjonshemming. Gruppen av informanter har funksjonsnedsettelse som ikke er synlige for andre, og det er kanskje ikke denne gruppen man først og fremst tenker på som funksjonshemmet. Personer som faller utenfor arbeidslivet betegnes med forskjellige begreper. Årsaken til arbeidsledigheten spiller en rolle, men også hvor i systemet de er og hvem som omtaler de. Innen NAV brukes ofte betegnelsen yrkeshemmet. Dette betegner de personer som er arbeidssøkere med fysisk, psykisk eller sosial funksjonsnedsettelse som svekker deres muligheter på arbeidsmarkedet. Begrepet yrkeshemmet er i følge Nou 2001:22 et operasjonelt begrep for å definere hvem som har rett til yrkesrettet attføring. Slik jeg leser definisjonen på funksjonshemmet brukes begrepet når man ser på personens forutsetning i forhold til en definert omgivelse og det er et gap mellom personens funksjonsevne og den definerte omgivelses krav. Man kan således være både yrkeshemmet og funksjonshemmet, avhengig av hvilken arena man er på. Felles for disse begrepene, er at de personer det gjelder har en nedsatt funksjonsevne.

*"Nedsatt funksjonsevne er tap av eller skade på en kroppsdel eller i en av kroppens funksjoner. Dette kan for eksempel dreie seg om nedsatt bevegelses-, syns,- eller*

*hørselsfunksjon, nedsatt kognitiv funksjon, eller ulik funksjonsnedsettelse pga. allergi, hjerte- og lungesykdommer*”(St.mld 40 nedbygging av funksjonshemmende barrierer, s 8.)

Forfatterne av boken ”Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse?” mener at sosiale funksjoner også bør omfattes av definisjonen på funksjonsnedsettelse. Personer som til vanlig ikke betegnes som funksjonshemmet vil kunne oppleve de samme problemene i forhold til omgivelsenes krav som de man tradisjonelt betegner som funksjonshemmet. Eksempler som nevnes i boken er personer med redusert funksjonsevne på grunn av sosiale problemer eller langvarig isolasjon (Normann, et.al, 2003.) Ved å ta med sosiale funksjoner i definisjon av funksjonsnedsettelse vil det meste av forskjellen mellom begrepene funksjonshemmet og yrkeshemmet elimineres. Når jeg videre i oppgaven bruker begrepet funksjonshemmet, eller nedsatt funksjonsevne bruker jeg det i forhold alle som opplever problemer på grunn av gap mellom omgivelsenes krav og egen funksjonsevne i gitte situasjoner.

## **5.2 Diagnostisering og avklaring når vanskene er usynlige**

Mange grupper kan oppleve at de har vansker som er usynlige for andre. Ettersom man for andre ser frisk ut kan dette oppleves som en ekstra belastning, i tillegg til den faktiske sykdom/skade og de direkte følgene av den. En ting er mistenkeliggjøring i forhold til om sykdommen/skaden er reell, og omfanget av den. Det andre er mangel på forståelse for at hverdagen er endret.

Kognitiv funksjonsnedsettelse betegnes ofte som usynlige. Det har vært lite oppmerksomhet på denne type skade, både i media, i offentlige utredninger og i litteratur som omhandler funksjonshemming. Som jeg beskrev i teoridelen er dette i ferd med å endre seg, og det er økende fokus på at denne type funksjonsnedsettelse kan spille en stor rolle i forhold til aktivitet og deltakelse hos den som er rammet. Flere av informantene opplevde at primærlegen ikke hadde den nødvendige kunnskap og forståelse for de endringene de selv erfarte. For to av informantene var ikke skadeomfanget så stort at de måtte ha innleggelse på sykehus. Begge disse erfarte at det tok tid før de fikk en avklaring på de problemene de opplevde på jobb og i livet for øvrig.

For Jannes del gikk det en tid før hun oppdaget at ulykken hadde gitt henne skade. De første uken etter skaden hadde hun hodepine, men regnet med at det var normalt etter en slik smell. Hun oppdaget ikke at noe var alvorlig galt før hun fikk en telefon fra forsikringsselskapet:

*”En måned etterpå ringte de til meg og spurte hvordan det gikk?*

*Nei. ok, greit.*

*Ja, kan du gi meg kontonummeret ditt sånn at vi kan sette inn penger for legeregningen din? Ja, sa jeg det kan du få – og så kunne jeg ikke huske kontonummeret.*

*Hæ – jeg kan ikke huske kontonummeret – hva er det som skjer, sa jeg.*

*Og så sa hu: dette har vi opplevd før – gå til legen med en gang.*

*Ååå, tenkte jeg Ååå.”*

For Janne ble utfallene klarere etter hvert. Hun husket ikke koden på bank kortet eller nummeret til sin telefon. Hun trodde først det bare var tall hun hadde problemer med, men etter en tid oppdaget hun at hun hadde glemt avtaler, forskjellige gjøremål og at hun stilte de samme spørsmålene flere ganger.

Janne jobbet mellom 50 -70 % i månedene etter ulykken. Hun fikk ofte hodepine i løpet av arbeidsdagen og når den kom måtte hun gå hjem. Hun forteller at hun regnet med at hukommelsen skulle bli bedre etter hvert og at det derfor tok en tid før hun informerte kollegaene tydelig om hvordan det var. Hun forsøkte å ivareta sine oppgaver så godt hun kunne men dette var vanskelig. Det var også vanskelig for andre å se hvordan hun hadde det.

*”Men det er veldig rart å gå tilbake på en jobb, i så fall etter en sånn skade som jeg har hatt. For det er jo usynlig for de. De ser jo at jeg fungerer like aktivt, og da stiller de de samme kravene til meg, ikke sant. Og de kan ikke se at jeg egentlig er frustrert fordi jeg husker ikke hva de snakker om.”*

Ettersom hun har personalansvar, var det en del av ansvaret hun måtte fordele til andre ansatte, slik at viktige funksjoner skulle bli ivaretatt. Spesielt i starten opplevde hun det som vanskelig å si at hun ikke hadde kontroll og at andre måtte overta enkelte oppgaver.



*”Det går mest på en egenfølelse og en håpløshet da. For det var jo det jeg følte når jeg prøvde å leve i samme tempo etterpå, – og ikke kunne huske. Da følte jeg at jeg mislykka totalt. Så det var veldig rart.”*

Mia forteller at på hennes arbeidsplass er det flere som kjenner til kognitive vansker. Mange har tatt litt nevropsykologi, og de ba henne være forsiktig. Selv om Mia hadde denne forståelsen fra sine kolleger, viser fortellingen hennes at det er vanskelig å godta hvilke konsekvenser det hadde for utførelsen av arbeidsoppgavene. Hun forsøkte å skjule hvordan hun hadde det ovenfor kollegaene. Hun forteller:

*”Men sånn etter hvert spilte jeg nok litt flinkere enn det jeg var. Og så var folk vant til at jeg hadde full oversikt – det var meg de spurte. Sånn att, så jeg kjente nok på de forventningene til meg de var der, og de ville jeg gjerne leve opp til. Men det gikk jo ikke.”*

Selv om Mia og hennes kolleger hadde kunnskap om kognitive funksjoner, hadde Mia behov for å gjøre seg bedre enn hun var i ett forsøk på å mestre de forventninger hun følte på jobb. Hun levde i håp om at det skulle ordne seg og at hverdagen skulle bli som før bare hun fikk trent seg opp igjen.

Slik jeg tolker utsagnene fra Janne og Mia, forteller de om erfaringer som er ganske like, selv om de uttrykker seg på forskjellige måter. Molander skriver at nesten alle handlinger mer eller mindre direkte vender seg til eller fra andre mennesker (Molander 1996.) Janne og Mia forteller at de prøver å leve sine liv som de gjorde før skaden, og begge opplever forventninger fra andre som de ønsker å leve opp til. Det er nærliggende å tro at forventningene er de samme nå som før skaden. De begge handler ut fra forventningene fra arbeidskolleger, men deres mulighet for å leve opp til disse forventningene er endret. Ved å tilhøre en gitt gruppe vil forventninger rettes mot oss, både fra gruppen som enhet og fra alle medlemmene i den. Disse forventningene har betydning for hvordan den enkelte skal handle i en gitt situasjon (Levin 2005.) Forventninger fra andre kan altså spille en stor rolle i forhold til hvordan en handler, men også forventninger en stiller til seg selv ut fra det en er vant med å utføre og mestre i gitte situasjoner. Når vanskene er usynlige for de som er rundt, men også til en viss grad for de som er rammet kan forventningene spille en ekstra stor rolle fordi man ikke tydelig ser hvorfor ting er endret.

Bengt Molander skriver i sin bok ”kunskap i handling”: ”Livsvärlden utmärks i hög grad av att den *inte* uppmärksammas” (Molander1996 s 70.) Han skriver vidare at definisjonsmessig består livsverden nesten av de handlingssett og oppfatninger som er så selvfølgelige at de ikke merkes (Molander 1996.) For både Mia og Janne er livsverden endret. De forteller begge om konkrete problemer, men slik jeg forstår deres historie har de på dette tidspunktet ikke full oversikt over skadene de har fått. Det som før var en selvfølge, var nå blitt vanskelig for dem å utføre. Det krever en erkjennelse for å endre den livsverden som tidligere var selvfølgelig, mens de prøvde å opprettholde aktiviteter slik som før. Kroppen satte en stopper for de aktiviteter de var vant med og kroppen kan oppleves som uforutsigbar. Uforutsigbarhet i form av at kroppen ikke reagerer som de var vant med. Kroppen og følgene skaden hadde gitt gjorde at de ikke kunne fungere i jobben slik de ønsket og slik de hadde gjort før.

Merleau-Ponty fremhever kroppen som meningsbærende og uttrykksfull og dette er grunnlag for eksistens og erkjennelse. Når det ved sykdom eller skade skjer noe fysiologisk vil dette på en gjennomgripende måte forandre vår livssituasjon og tvinge oss til å tolke den på nye måter (Svenaeus 2005.) Også Heggdal skriver om dette og hun sier at sykdom ikke bare rammer et eller flere kroppsorgan eller funksjoner, men at det har konsekvenser for livet som helhet (Heggdal 2008.) For disse to informantene kan fortellingene tyde på at erkjennelsen av skade konsekvensene ikke har funnet sted enda. Deres livssituasjon er endret, men de begge forsøker å leve som om den var uendret. Mia hadde vært på CT røntgen en tid etter ulykken, men på bildet var det ikke noen skade å se i hjernen. Janne hadde ikke vært til noen form for utredning eller undersøkelse. Heggdal skriver at det ofte er vanlig å flykte fra de symptomer man ser og føler i begynnelsen av en sykdom/skade. Man lukker øynene og håper det skal gå over av seg selv. Jeg tolker det slik at både Mia og Janne tydelig merket konsekvensen av skaden, men at de begge hadde et håp og en tro om at det skulle bedre seg, slik at de kunne fortsette slik de var vant ed og slik de ønsket.

### *Legens bidrag i prosessen*

Ut av erfaringene Janne og Mia her forteller om, tolker jeg en ensomhet i det å være på jobb og møte de forventningene som er gjeldene der. Med at de på dette tidspunktet ikke har medisinsk klarhet i vanskene og ved at de forsøker å leve sine arbeidsliv som før kan det være vanskelig å søke støtte hos kolleger. Det er gode tradisjoner og rutiner på oppfølging fra både

kommunalhelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og privat praktiserende når en person blir utsatt for skade og pådrar seg motoriske utfall. Når det er snakk om kognitive utfall, er tilbudet et annet, og i mange kommuner kan det være ganske dårlig. I og med at det ikke er motoriske utfall hos noen av informantene, har de ikke hatt behov for kommunale tjenester eller annen form for oppfølging i det tradisjonelle kommunale apparatet. De er selvhjulpne i hverdagen og har tro på av deres vansker skal gå over. Den person i hjelpeapparatet alle har hatt kontakt med primærlege, og flere av informantene beskriver kontakten de hadde med legen sin. Både Mia og legen trodde hun skulle bli bra igjen, og det er kanskje grunnen til at det tok drøyt tre år før hun kom til utredning.

*”Jeg har alltid vært positiv og optimist, men også realist. Men det tok litt tid – det tok litt for lang tid – jeg sleit meg nok litt for mye ut på å gjøre meg bedre enn jeg var. Jeg ville ikke se det. Og, det blir bedre snart. Men alle trodde jo – både jeg og legen trodde jo at jeg skulle bli bra. Men hu hadde vært borti at det kunne ta ett år, ikke sant. Men så var det jo ikke – men jeg var jo også der at: jeg blir bra – jeg blir bra, du må bare trene deg opp.”*

Mia sier her tydelig at hun hadde en tro på at alt skulle ordne seg og at hverdagen skulle bli som før. Hun forteller videre om hvordan dagene var:

*”Så jeg jobba på, og jeg jobba på, og jeg strevde og jeg sleit, og tok med meg resten hjem. Og ja, det var liksom jobb og soving. Men det var fryktelig slitsomt. Og det gikk vel nesten ett år før jeg skjønnte at dette går ikke – da var jeg helt utslitt. Så da forsterka det seg jo enda mer. Jeg strakk ikke til, jeg klarte ikke se sammenhenger, jeg glemte ting, falt ut. Så dro jeg til legen, så sa hu vi skulle se det an, kanskje jeg var sliten.”*

Mia beskriver en arbeidssituasjon som er slitsom fordi hun må ta arbeidet med seg hjem, men hun beskriver også en følelse av å ikke strekke til. Slik jeg tolker kontakten Mia beskriver med legen, var ingen av dem klar over omfanget av skaden. Legen mente Mia kunne være sliten, og hun så ikke hennes streben på jobb som en direkte konsekvens av de spesifikke skadene. Slike signaler fra legen kan støtte opp om den håpløsheten Mia opplevde og forsterke hennes tanke om at hun kunne trene seg opp igjen. Når en ikke vet årsaken til vanskene er det lett at selvtilliten rammes og man får en følelse av at en ikke mestrer uten at

det er spesiell grunn for det. Med slike vansker som hun beskriver er det vanskelig å se hva hun skal trene på og hvordan denne treningen skal skje. Etter sykdom eller skade er det vanlig å tenke at man skal trene seg opp, og det er ofte den rette veien å gå for å bli bedre. Med kognitive vansker er saken litt annerledes ved at noen funksjoner lar seg trene, mens andre ikke er direkte trenbare. Dette henger sammen både med skade lokalisasjon og hvor alvorlig selve skaden er (Ponsford 1995.)

For Janne var det ikke bare de konkrete oppgavene og situasjonene på jobb og hjemme hun strevde med, men også usikkerheten om hva det skyltes. Selv om hun hadde en konkret hendelse å relatere starten på problemene til, var det vanskelig å tro at konsekvensene skulle være så store og at de ikke gav seg. I denne tiden hadde Janne kontakt med primærlegen, uten at legen tok de nødvendige grep for å endre den situasjonen hun var i. Om forholdet til legen sier hun:

*”Jeg føler at jeg bryr legen min når jeg er der. Jeg føler at jeg stjeler av tiden hennes.”*

Dette kan ha bidratt til at Janne bagatelliserte de skadene hun strevde med, og at hun presset seg enda mer slik at situasjonen ble forverret. Slik jeg leser Janne og Mias erfaringer hos legen, tolker jeg det slik at legen ikke har nok kompetanse på de konsekvensene en traumatisk hjerneskade kan ha. Dette kan ha sammenheng med at hjernerystelse, som er en mild form for hjerneskade, tidligere ble sett på som helt ufarlige (Wood 1990.)

Alf, en av de andre informantene har også erfaring med at primærlegen ikke vet nok om skadene han har. Alf var innlagt på sykehus etter skaden og den ble således registrert da. Han reiste rett hjem etter sykehusoppholdet og hadde ikke noen kontakt da med andre innen helsevesenet. Han har erfaring med at konsekvensene av skaden er gjeldende i lang tid, og at det er behov for oppfølging også mange år etter skade. Han sier dette om forholdet til fast legen:

*”Og fast legen min, han er så - han er grei på den måten at han hver gang jeg har sagt noe til han – hatt behov for behandling på skuldra, så får jeg det. Og hver gang jeg trenger 100 tabletter i paracet, så får jeg det, men han har ikke hatt noe – dette er*

*ett område som han ikke har kompetanse på rett og slett. Det må jeg bare innrømme at jeg har gjort så pass mye undersøkelse sjøl med at jeg trengte hjelp til det og det og det, så får jeg de henvisningene av han. Han har ikke sagt det direkte, men han har sagt det indirekte, så jeg er veldig heldig på den måten. Men samtidig så har jeg jo savna at det var han som var en av bidragsyterne til at jeg hadde sleppt å gå rundt – bruke så mye av egne ressurser.”*

Alf forteller i intervjuet at han har brukt mye krefter og energi på å finne ut av hvilke tilbud som finnes og hvor han kan få hjelp for sen virkningene han har etter skaden. Via internett og venner har han funnet tilbud han har hatt nytte av, og han nevner spesielt sen fase tilbud for hjerneskade og utredning for søvn. Han etterlyser en instans som kunne ivaretatt disse tingene:

*”Det burde vært en eller annen, når du blir utsatt for en sånn ulykke, at en eller annen - kontor eller instans, var en støttespiller for deg. Så det er det der med at – jeg vet ikke – samfunnet i dag – du må liksom – du må være – når du er syk eller skadet, så må du være frisk egentlig, for å klare å komme igjennom det. Det er det som egentlig er læringa etter dette her.”*

Etter at Per ble skadet var han først på akutt sykehus og deretter på spesialisysykehus for rehabilitering. Han opplevde selv at han var mye bedre enn det de rundt han opplevde. Fra tiden med rehabilitering forteller han:

*”Å i Kristiansand så tenkt jeg for meg sjøl at: ja, hvorfor skal jeg være her? De hadde fortalt meg det at jeg måtte dit for å bygge meg opp igjen, og jeg forstod ikke hvorfor. Jeg var jo normal – i hodet mitt så var jeg normal. Helt til at vi – måtte begynne å trene. Ja tenkte jeg, jeg skal gjøre det fort. Så når vi var ute og skulle gå den første turen da først forstod jeg hvor galt det egentlig var. Vi skulle gå over en stakk som var en 20 – 25 cm høy og jeg klart det ikke. Jeg måtte ha hjelp for å skrepe over den stokken. Da forstod jeg at kreftene var borte. Og da begynte jeg å ta litt hensyn.”*

Per forteller om flere episoder der han selv synes han er bedre enn det familie og personer i hjelpeapparatet mener. Han jobber offshore og er avhengig av å ha en spesiell sikkerhetsklarering for å kunne utføre den samme jobben som han hadde før ulykken. Per er

utolvmødig og vil gjerne ut så raskt som mulig. Han går til primærlegen og ber om å komme ut på jobb igjen:

*”Så gikk jeg vel egentlig hos legen og masa at nå må jeg bli friskmeldt så jeg kan komme meg på jobb. Og han mente på det han fast legen min det at det er for tidlig. Å jeg e, presset på for at jeg skulle komme meg ut. Det her skjedd jo i november og 22. juni åre etter reiste jeg ut.”*

Per forteller her at han maser på fast legen sin for å komme ut på jobb igjen. Da han kom ut på jobb var det mye stress og nye folk. Ansvar de har er stort og det er store verdier de jobber med. Han forteller at han stresset mye på denne turen og at lunta var kort. Da han var kommet hjem etter fire uker ute, var han sammen med sønnen for å spille. Han forteller:

*”Så kollapsa jeg der, og havna på sykehuset igjen. Og da konstaterte de det at jeg hadde fått epilepsi ut ifra den skaden. Så e, da mente legen på det at jeg skulle ikke ha masa. Det var for tidlig å. Det er ikke sikkert det hadde skjedd sa han, men han mente det kunne være det som var årsaken til det. Så sånn var no det.”*

Mens de andre forteller om at legen ikke tar nok tak i deres vansker, tolker jeg Per slik at han mente legen tok for mye ansvar i forhold til skaden. Per følte seg frisk og ønsket å dra ut på jobb igjen, mens legen mente det var for tidlig. Likevel får han reise ut etter å ha maset litt, som han selv sier. Når han så får epilepsi etter den første turen, forstår jeg Pers fremstilling slik at legen indirekte legger skylda på Per selv for at han ”fikk” reise ut, før legen mente han burde. Som han sier så vet de ikke om han ville unngått epilepsi, dersom legen hadde stått på sitt og utsatt utreisen noe.

Noen av informantene er direkte kritisk i sin omtale av primærlegens kompetanse og måten de blir møtt på. Jeg kan ikke gå inn i en diskusjon om disse forholdene, men slik jeg tolker deres historier ser det som de vanskene informantene har også er usynelig for legene. Det kan være at dette er et medisinsk område hvor kunnskapen ikke er stor nok, eller at de tilbud som finnes til denne gruppen ikke er godt nok synliggjort i systemene.

## *Avklaring*

Janne og Mia gikk begge lenge før de fikk noen hjelp og avklaring på hvorfor de ikke ble bedre og hvorfor de slet slik som de beskriver. Dette kan ha sammenheng med at de i utgangspunktet ikke var innlagt på sykehus etter skaden, og at legene deres regnet med at det ville bedre seg.

Mia fant selv frem til et senfase tilbud for traumastisk hjerneskade via internett. Hun viste dette til legen som henviste henne til dette tilbudet. Legen hennes hadde ikke kjennskap til dette tilbudet fra før. Som en del av dette tilbudet var en vurdering hos nevropsykolog, og dette opplevde Mia som svært positivt.

*”Ja, det har hjulpet veldig, veldig mye. Å få avklaring, å få utredning, for da får du på en måte en ny plattform å jobbe ut i fra. Derfor var den testen veldig åkei syntes jeg. For da så de jo at jeg lå på et bra – eller et høyt nivå på det meste, og så var det noen sånn ”oup” (viser med tommelen rett ned) som var blitt mye lavere. Og testen viste liksom at det var akkurat det jeg sleit med, mens andre ting var bra. Og det hu forklarte stemte så med det jeg opplevde.”*

Mia forteller her om avklaringen hun får når hun kommer til vurdering. Hun opplever en forståelse for de vanskene hun selv har erfart, og hun ser at disse områdene tydelig viser seg på testresultater. Hun får en forklaring på hvorfor hun har slitt så lenge. Etter denne avklaringen forteller hun at hun begynte prosessen med å akseptere at ”sånn er det nå.” Hun begynte å tenke på hvilke andre ressurser hun har og hvordan hun kunne bruke dem videre fremover.

For Janne gikk det nesten ett år før hun fikk en avklaring på hvorfor hun opplevde hverdagen så vanskelig.

*”Så kom jeg på SSR, og før det hadde jeg bare kjørt på – jeg skulle nok ha blitt stoppa mye før. I det hele tatt, da de oppdaget etter en måned at jeg hadde problemer – hukommelsesproblemer – så var det noen som burde satt på bremseklossen med en gang. Sannsynligvis legen min – at stopp – du har ikke lov å jobbe i det hele tatt, bare brems ner til vi er ferdig med dette.”*

Janne følte hun brant seg ut på våren, sommeren og høsten etter hun ble skadet. Hun mener selv det hadde vært viktig å bli klar over skaden mye raskere, slik at hun ikke hadde brukt alle kreftene i et forsøk på å opprettholde hverdagen og arbeidslivet slik hun gjorde. Når man går og strever opplever mange en form for avmakt.

*”For hvis det hadde gått videre så tror jeg rett og slett at da hadde jeg ikke orka mer. Jeg hadde bare – som sagt jeg ville bare egentlig sovne inn – jeg var egentlig ferdig med livet mitt da i desember måned. Det var for seint egentlig. Jeg gikk for lenge. Så med tanke på andre som kommer opp i sånn en situasjon er det viktig å gripe fatt i de med en gang.”*

Utsagnet fra Janne bærer tydelig preg av den fortvilede situasjonen hun følte hun var i på dette tidspunktet. Hun opplever at hun er ferdig med livet. Slik jeg tolker det hun sier er hun alene i sin streben etter å normalisere forholdene, og finne tilbake til den hverdagen hun hadde før.

Heggdal skriver om en måte å forholde seg til kroppen som kalles dialektisk dualisme. Dette *”innebærer at personen lærer seg å observere kroppen som et objekt, samtidig som en lytter til og er i dialog med kroppen sin som et subjekt. Det er snakk om å fungere i et samspill mellom å se kroppen sin litt fra ”utsiden” som noe ”jeg har”, noe jeg kan observere og ta hånd om, og samtidig ”å lytte til det kroppen min vil fortelle meg”, og å kombinere det jeg får av innsikt.”* (Heggdal 2008:89) Hun sier videre at når man kommer over kroppen som ”en fremmed som vil hindre meg” til å se den som en ressurs for mestring og bedring vil en kunne opparbeide seg kunnskap om blant annet tålegrense for aktivitet (Heggdal 2008.)

For både Janne og Mia var det viktig å få en avklaring i forhold til vanskene de erfarte. Når man får en avklaring og forklaring på hva som har skjedd kan prosessen med å bearbeide og lære kroppen å kjenne på nytt starte. Det understreker viktigheten av å komme i kontakt med de rette instanser slik at de som trenger det får den nødvendige hjelp. Nettopp her ser jeg en utfordring i forhold til gruppen med personer som har kognitive vansker som ikke alltid er så lette å avdekke rent medisinsk. Mia hadde tatt et CT røntgen av hodet, uten at det var unormale funn å se. Forskning viser at selv om det ikke kan påvises nevrologiske tegn på knusning av hjernevev kan det foreligge en ”usynlig knusningsskade.” Det er påvist at personer med hjernerystelse uten kliniske tegn på knusning av vev utskilte et bestemt stoff i



spinalvæsken, og dette indikerer at det likevel forelå knust vev i hjernen (Finset 2002.) Når de søker hjelp hos legen og legen ikke kan hjelpe, kan spørsmålet og tvilen om de faktisk har en konkret skade eller om de bare kan "skjerpe seg" bli aktualisert hos den enkelte. Dette kan bli en ekstra belastning som påvirker både forhold på jobb, men også hvordan familie og venner ser på situasjonen. Forventningen om å mestre kan bli stor og skuffelsen desto større når det ikke går. Informantenes fortelling fra møte med legene er også interessant. "Du skal være frisk for å være syk" er det noe som heter, og informantene viser med tydelighet her at det er de selv som må finne hvilke tilbud som finnes og hva de kan ha nytte av. Man kan si at informantene måtte ta legens rolle for å få den hjelp de hadde behov for. For flere av dem er det selve avklaringen på hvorfor de strever slik som er det viktige. Når de får en forklaring på hva det er, går an å forholde seg til dette på en helt annen måte enn når de levde i uvisshet. Jeg ser en utfordring her i forhold til denne type skade, men også andre skader/sykdommer som har diffuse eller usynlige følger virkninger, ved at det kan være vanskelig å forholde seg til det som kan synes lite konkret og diffust.

### **5.3 Tilbake til arbeid**

Det er mange faktorer som kan være med å påvirke prosessen informantene beskriver, når de skal tilbake til arbeidslivet. Noen av informantene begynner i jobb uten å være klar over at de har en skade som får store følger for deres yrkesliv. Selv om de i jobb beveger de seg litt inn og ut av arbeidslivet på grunn av sykemelding og usikkerheten om hvorfor de strever er stor. De opplever forventninger fra andre som er vanskelig å innfri, og de må ta stilling til hvordan kolleger skal involveres i forhold til deres vansker og spørsmålet om de kan fortsette i den jobben de har. Jeg vil først se på noen ytre faktorer som kan være med å påvirke dette, deretter ser jeg på hvilke erfaringer informantene har fra hverdagen på jobb. Det har vært mye fokus på arbeid i det offentlige rom de senere årene. Ett av spørsmålene har vært hvordan man kan få flest mulig ut i jobb, senke sykefraværet og få færre på trygd. Hvilken betydning arbeidet har i et samfunn, kan blant annet sees i lys av den politikken som føres. Dagens arbeidsliv omtales gjerne som det nye arbeidslivet. Globalisering som innebærer flyt av varer og tjenester, arbeidskraft, kapital og informasjon over landegrensene er de nye rammebetingelsene for arbeidsmarkedet (St.meld. nr.9 2006-2007.) I begrepet det nye arbeidslivet ligger noen forestillinger om at dagens arbeidere har kortvarige jobber hvor de beveger seg på tvers av bedrifter for å øke sin kompetanse og erfaring. Kunnskapen til de ansatte står høyt, i motsetning til i det gamle arbeidslivet hvor kapitalen var i form av

maskiner og bygninger. Den nye arbeideren vil selv bestemme over arbeidstid og lønn, og med bærbar PC og hjemmekontor kan jobben utføres andre steder enn bare på kontoret (Rasmussen 2005.)

Dette bildet passer dog ikke på alle i arbeidslivet. Vi har sett en bevegelse fra jordbruk, via industri til økende grad av tjenesteyting i dag. Tjenesteyting innen blant annet helse, handel og kultur krever at arbeideren er på stedet og utfører tjenestene når kunden ønsker det. En undersøkelse fra SSB viser at mulighetene for å bestemme over eget arbeid har gått noe ned. Samme undersøkelse viser at andelen som mener eget arbeid er styrt av andre, slik som kunder, klienter, kollegaer og faste rutiner, er noe økende (St.meld. nr.9 2006-2007.) Man kan således tenke at det nye arbeidslivet, hvor arbeideren har stor påvirkning over sin egen arbeidssituasjon gjelder innenfor enkelte bransjer, mens flere opplever mindre grad av innflytelse på arbeidssituasjonen. Som følge av globalisering og markedskrefter er det naturlig at arbeidsmarkedet har stor grad av konkurranse, høyt tempo og tidsfrister som skal holdes. De bedrifter som ikke leverer varer og tjenester som forventet faller raskt ut av konkurransen og markedet. Dette stiller naturlig krav til arbeidstakeren om å møte på jobb når det er forventet, og at den enkelte kan utføre arbeidet i tråd med arbeidets art og arbeidsgivers krav.

### *Arbeidets betydning*

Av informantene er det spesielt Alf som sier noe om tempo, arbeidspress og kav på jobben som kan virke negativt på sin situasjon. Alf har vært i full jobb i fire år, og han gir en god oversikt over stressmomentene på hans jobb. Det skal lite til før han får hodepine og før han glemmer hva han skal gjøre i forhold til kundene. Hodepinen forteller han er kronisk og den har han hatt hver dag etter ulykken. Den kan variere i intensitet og stress faktoren på jobb er en av tingene som spiller inn. Han har vært til flere utredninger både for hodepinen og søvnproblemer som også kom etter ulykken. Fra en spesialist i Oslo har han fått beskjed om at han må redusere jobben eller søke fullt ufør hvis de ikke får bukt med søvnvanskene, fordi det kan ha store konsekvenser for hjertet å gå slik over tid. Flere ganger i løpet av intervjuet sier Alf at han bør vurdere å trappe ned, men at han ikke er der enda. Han sier dette både i forbindelse med helsen og i forbindelse med familielivet. I det han forteller tolker jeg en ambivalens i forhold til tanken om å redusere arbeidstiden. Da skaden var ny var han en periode usikker på om han kunne komme tilbake til arbeid og om denne tidlige fasen forteller han:

*"Men jeg syntes det var fryktelig tidlig å søke trygda. Og tenke som så at hvorfor i verden skal jeg det. Det er det derre med at jeg bestemte meg at : nei, jeg vil tilbake, men jeg får se hva det blir i størrelse av prosent. Og det er jo det som er mitt problem i dag at jeg kanskje er i litt for stor prosent. For jeg bør ta vare på meg sjøl litt mer og være litt mer egoist. Jobben er ikke det viktigste, men jobben er også en viktig del i hele pakken, det er det ikke tvil om, men vi har jo ett liv utenom også. Å derfor så må en jo tenke litt sånn at hvorfor i all verden skal du gi alt på jobben."*

Alf sier her at han bør være litt mer egoist, og i løpet av intervjuet har han sagt dette flere ganger i forbindelse med å trappe ned. Dette kan tolkes som at han har en mening om at arbeide er noe man skal gjøre. Gjør man ikke det men tar hensyn til seg selv og sin helse, så gjør man noe som ikke alle rundt en er enig i. Han har erfart hva som virker negativt for han på jobb, og han har ekspertens uttalelse om at han bør vurdere å gå ned i stilling. Ut fra det han forteller tolker jeg han slik at han har et høyt moralsk ansvar for å fortsette i full jobb. Han sier selv noe om forventningene som ligger til det å være å i arbeid:

*"Ja, e om jeg ikke hadde – jeg tror nok – det er nok en del og jobben er jo viktig for veldig mange – og jeg tror nok en del tror at den dagen du får det stempelet i panna at du må gå ner i stillingsprosent så detter du ned en etasje på mange områder. Jeg tror nok det er et litt krav om att – jo, de forventer at du skal jobbe, men jeg tror vi må bare innse: omgivelsene, arbeidsgiveren forventa - kanskje ikke 100 %. At når situasjonen har blitt som den har blitt, så kanskje de må akseptere at du kan si - det er ikke umulig å si en mindre stillingsprosent."*

Alf har igjennom hele intervjuet svart på spørsmål uten å nøle og med fullstendige setninger, men er han mer nølende. Det han sier kan tyde på at han snakker litt ut fra hvordan han selv tenker, men også ut fra hva han tenker at arbeidsgiver og andre mener når det gjelder forventninger om at man skal arbeide. Det kan tolkes som uttrykk for en lojalitetskonflikt mellom hans eget behov om å redusere ut fra hensyn til helse, og forventninger om at man skal jobbe. Arbeidsetikk og moral er tema flere har skrevet om. Halvorsen skriver at det er sterke normer knyttet til lønnsarbeid i form av arbeidsetikk. I de industrialiserte landene er det krav om at alle arbeidsdyktige skal arbeide, og at dette er godt for den enkelte. Han skriver også at det ikke alltid har vært slik, og at arbeide før reformasjonen ble sett på som en

forbannelse (Halvorsen 2004.) Sandvin beskriver også arbeidsetikken og moralen som et viktig element i dagens politikk. Arbeidet fremstilles som et gode, og det forventes en indre motivasjon til å arbeide. Arbeid skal være noe en vil, og man skal ville ta det arbeid som byr seg. Ifølge Sandvin sier altså arbeidsetikken at man skal arbeide, man skal også ville arbeide, mens politikken springer ut fra en oppfatning om at denne viljen ikke er tilstede (Sandvin 2008.) Dette sees i form av innskjerpelse av ytelser, ved at sanksjoner kan benyttes for å nekte individer grunnleggende økonomisk livsopphold. Man skal yte for å få (Kildal 1998.)

Det moralske ansvaret for å komme tilbake i arbeid legges på enkeltindividet, og for enkelte kan det oppleves som en plikt å være i arbeid. Sandvin skriver at personer med en klar og synlig funksjonsnedsettelse av et visst omfang, ikke er omfattet av denne moralske mistanken arbeidsetikken bærer med seg (Sandvin 2008.) For de som har usynlige vansker, og i utgangspunktet ser friske ut, kan forventningen om å komme tilbake på jobb altså oppleves på en annen måte enn om de hadde synlige skader. Ser man frisk ut er det gjerne forventet at man skal ta opp igjen tidligere aktiviteter og lønnsarbeid. For Alf som på den ene siden argumenterer for at han bør vurdere å trappe ned, og på den andre siden sier at han ikke er klar for dette enda, kan det ligge en forklaring i det synet samfunnet gir i forhold til arbeid. Jeg har tidligere skrevet om forventninger som noen av informantene følte fra kolleger og som de forsøkte å leve opp til. For Alf kan det være de signaler samfunnet og politikken gir som fører til den ambivalensen jeg tolker hos han i forhold til å jobbe redusert stilling. Det er også forskjell fra arbeidsplass til arbeidsplass på hvor vanlig og eventuelt akseptert det er å jobbe redusert. Mens det i flere kvinnedominerte yrker er vanlig med reduserte stillinger, er det i andre yrker vanlig at man jobber full stilling. Også slike interne normer kan påvirke hvordan den enkelte tenker i forhold til å jobbe i redusert stilling.

Alle informantene jeg snakket med hadde et sterkt ønske om å komme tilbake til jobb. I sin vei tilbake er uføretrykt et tema som har vært aktuelt for informantene å ta stilling til.

Etter at Janne var på spesialsykehuset ble hun fullt sykemeldt en periode. Hun forteller at dette var bremseklossen hun trengte for å godta at hun ikke kunne fungere i den jobben hun hadde. Slik jeg tolker dette fikk hun da den tid og ro hun trengte for å se og reflektere over sin egen situasjon i forhold til jobben, og at dette resulterte i handling fra hennes side.

*”Ja, når jeg først – for det var jeg som hadde problemer med å formidle til de at noe var galt med meg da – eller at jeg måtte leve annerledes – det var vel – for det er vanskelig å godta det, at det er sånn. Og da gir du ikke rette signaler til de du jobber sammen med heller. Og det var jeg som måtte være klarere på mine signaler til de. Så jeg måtte ta det opp på personalmøte da, om hvordan jeg fungerte. Og så måtte jeg holde meg vekke – totalt vekke – en periode, for at de skulle forstå at jeg var syk og måtte inn i en annen posisjon. Og nå respekterer de det.”*

For Janne ble et opphold på spesialsykehuset vendepunktet hun trengte for å se situasjonen litt utenfra og hennes prosess for å akseptere skaden og dens konsekvenser kunne begynne. En tid etter oppholdet, tilbød Jannes primærlege henne full uførepensjon. Om dette sier Janne:

*”Jeg tror bare hun prøver å være forståelsesfull og så er det jo det at når jeg forklarer hvordan jeg har det, så synes de synd på meg. Så hun (legen) sier at da har du tid til å sette deg ned å skrive, og male litt og kose deg. Og kanskje med tanke på det at jeg kan leve av det også. Så jeg føler bare at hun synes synd på meg og synes jeg har anstrengt meg nok da. I begynnelsen var jeg nok litt irritert, men så prøver eg å se det fra hennes stå sted.”*

Janne tror legen prøver å vise en forståelse for hennes situasjon og at hun synes synd på henne ut fra hvordan hun har det. Dette kan være en type forståelse som bygger på omsorg, men jeg tolker det også slik at legen kan ha forståelse for at Janne er i en vanskelig situasjon, men at forståelsen for Jannes ønsker og behov ikke er tilstede.

Det har lenge vært en tendens til at antallet uføretrygdede øker og at flere grupper støtes ut fra arbeidsmarkedet, eller de kommer aldri inn i arbeidsmarkedet. Målet om å snu denne utviklingen er det stor politisk enighet om, og den blir effektivisert blant annet via grunntankene i arbeidslinja. Arbeidslinja har siden begynnelsen av 1990 årene hatt en sentral plass i arbeidsmarkedspolitikken, og målet om at flere skal i arbeid og færre på trygd har hatt bred politisk oppslutning. Politikken er preget av tiltak med mål om at det skal lønne seg å arbeide. Kildal skriver at med arbeidslinjen kom aktiviserende ordninger for å få folk i jobb, og dette skulle minske de passive stønader. Det som skiller arbeidslinjen fra den tidligere retning er de negative sanksjonene i form av skjerpene vilkår (Kildal 1998.)

Janne er en dame med mange jern i ilden og for henne var tanken på full uførepensjon fremmed. Når legen tilbød henne uføretrygd, tok hun saken i egne hender og kontaktet Nav for en samtale med dem:

*”Og når ho legen ville uføretrygde meg, så gikk jeg ner og hadde en samtale med en der nede. Og så sa han det at: vet du hva, bare si at du skal over på rehabilitering, i stede for bare å gå ett år og over på uføretrygd og så tar vi det der i fra.”*

Janne fikk da en avtale hvor hun kan jobbe så mye hun føler hun kan klare og gir tilbakemelding til Nav om det. Janne er glad for at hun har denne avtalen, og hun føler også at hun kan bidra positivt på jobb selv om hun nå gjør andre ting. Hun driver blant annet nå med å videreutvikle tilbudet de har i dag, samt ser på nye aktiviteter de kan gi til barna i barnehagen. Om dette sier hun selv:

*”Jeg må innse at jeg ikke kan gjøre det på samme måte som før, og bare det var tøft for mitt vedkommende. Det var en knekk i egoen det. Men det er bare det at jeg glad i å jobbe og gjøre ting og da er det litt sånn: hvorfor skal jeg det (bli uføretrygdet), hvis jeg kan brukes til andre ting. Men det er litt den fighteren i meg som ikke har lyst til å gi opp. Jeg føler det at hvis jeg blir uføretrygdet, så har jeg på en måte kastet inn årene litt.”*

Janne er ikke interessert i å gå over på trygd selv om hun ikke kan fortsette med samme jobben hun hadde før. Jannes historie bærer preg av at hun har en indre motivasjon for være i jobb. Hun uttrykker glede ved å arbeide og at dette er motivasjon for å fortsette. Hun har et tydelig fokus som rettes fremover og hun ser ikke sin situasjon i dag som permanent. Ut fra det hun forteller tolker jeg henne slik at dette er en overgangsperiode hvor hun er på let etter en ny rolle og en ny posisjon innen arbeidslivet. Når hun bruker uttrykket ”kaste inn årene” om det å skulle være uføretrygdet, kan dette tolkes til at dersom hun kom i den situasjonen hadde hun enten gitt opp selv eller var gitt opp av andre.

Zygmund Bauman har skrevet om forhold dersom man mister jobben. Om det sier han at man mister ikke bare jobben og opplevelsen av å ha kontroll på sitt liv, man mister også sin verdighet som arbeider, sin selvaktelse, opplevelsen av å være til nytte og å kunne ha en selvstendig posisjon i samfunnet (Bauman 2004.) Bauman er her inn på et vesentlig punkt.

Det er ikke bare selve jobben som har betydning, men også opplevelse av tilhørighet og respekt i samfunnet. Dersom man må gå fra en jobb man ikke mestrer, eller ikke får jobb på grunn av gap mellom arbeidets krav og det man kan yte, vil dette med stor sannsynlighet gjøre noe med selvbildet. Det er ikke bare de tilbakemeldinger man får direkte i møte med andre som spiller inn. Også mangel på tilbakemeldinger kan påvirke. Mangel på respons kan føre til en følelse av at andre ikke ser eller forstår, men det kan også gi en følelse av å være overflødig. Dette kan gjelde de som må ut av jobb for eksempel på grunn av oppstått sykdom eller skade, men det kan også gjelde de som ikke får jobb. Bauman bruker sterke ord for hvordan det kan føles å være overflødig. Han sier at er det samme som å være uønsket og ubrukelig. Det er ikke bruk for en, og de andre klarer seg godt uten, kanskje bedre uten en. Å bli erklært overflødig er ensbetydende med å bli kassert (Bauman 2004.)

### *Strategier for å mestre arbeidsdagen*

Alle informantene har erfaring fra en arbeids hverdag som er endret etter at de ble skadet. To av de er i full jobb, og mens Alf har redusert arbeidsmengde har Per andre arbeidsoppgaver enn tidligere. Mia har permisjon fra sin jobb, men forteller fra tiden hun var i jobb. Janne jobber redusert og har endret noe på ansvaret og oppgavene hun hadde før. Tre av informantene forteller om konkrete strategier og hvordan arbeidsdagen er organisert for å kompensere for nedsatt funksjon. Når en person må endre på arbeidsoppgaver eller arbeidsmengde vil det ofte involvere både kolleger og arbeidsgiver. Informantene har forskjellige strategier for om og hvordan kolleger og ledelse blir involvert i deres nye arbeidshverdag. Hvilke utfall informanten hadde fått etter skaden var ikke lagt inn i kriteriene da utvelgelsen av informanter skjedde, og det var heller ikke noe direkte tema i intervjuguiden. Da informantene skulle fortelle om sin arbeidshverdag var det likevel naturlig for dem å beskrive hvilke utfall de opplevde, og hvordan disse innvirket på arbeidsdagen. Dette henger nøye sammen med hvilke strategier de hadde prøvd eller brukte for å kompensere for utfallene som påvirket arbeidet. For personer som opplever sykdom eller skade i en slik grad at det påvirker hverdagen på jobb, vil det være viktig at arbeidskolleger og arbeidsgiver har forståelse for de vanskene personen opplever. For å oppnå forståelse er det en forutsetning at kolleger og ledelse er klar over vanskene, og dette forutsetter igjen en åpenhet fra den som opplever vansker. Når en personer skal tilbake i jobb etter sykdom eller skade er det også andre forhold som spiller inn. En avgjørende brikke for å lykkes kan være utforming av omgivelse, arbeidsoppgaver eller arbeidsmengde. Tilrettelegging av arbeidsplass

er et område det har blitt økt oppmerksomhet på, men også et område hvor kognitive og usynlige vansker er lite synliggjort.

I Stortingsmelding nr 9 (2006-2007) "Arbeid, velferd og inkludering" kan man lese at et mål for Regjeringens politikk er å skape et samfunn hvor alle mennesker uavhengig av funksjonsnedsettelse kan delta i yrkes og samfunnslivet. Universell utforming er den strategien som er valgt for å nå målet om økt tilgjengelighet og deltakelse for alle (St.meld.nr.9.) En egen handlingsplan for universell utforming, utarbeidet av Arbeids- og sosialdepartementet og Miljødepartementet, i samarbeid med andre berørte departementer kom i revidert utgave i desember 2004. Slik jeg leser handlingsplanen har den gode forslag og eksempler i forhold merking for synshemmede, løsninger for hørselshemmede og til fysisk tilgjengelighet, spesielt i offentlige bygg og ute områder. Det er et stort fremskritt at oppmerksomheten har økt i forhold til utforming av fysisk tilgjengelighet, men jeg savner oppmerksomhet i forhold til utforming og løsninger knyttet til kognitive vansker. Slik jeg ser det er dette en stor svakhet både i denne handlingsplanen, men også i andre planer og utredninger som omhandler funksjonshemmede. Kognitive vansker er gjerne nevnt, men i hovedsak er det bare selve ordet, uten at det skrives konkret hva dette kan innebære, hvilke områder de kan være funksjonshemmet på, og videre hvilke tiltak som kan være aktuelle. Grue påpeker at selv om norsk politikk har full deltakelse og likestilling som hovedmål, med nedbygging av samfunnsskapt barrierer som anbefalte tiltak, blir den konkrete innsatsen preget av individuelle tiltak fremfor samfunnsmessige løsninger. Politikken er preget av støtteordninger i form av trygd og spesielløsninger av segregerende art, fremfor økt likeverd og aktiv deltakelse (Grue 2004.)

Hvordan en kompenserer for fysiske synlige funksjoner er noe de fleste har litt kunnskap om, og det vil ofte være lett å se hvilke hinder en spesifikk arbeidsplass har i forhold til den som skal jobbe der. Det er ofte flere typer hjelpemidler som kan benyttes og mulighetene er store for å tilrettelegge på en slik måte at en person med fysiske kan utføre tidligere oppgaver. For mange med lett og moderat traumatisk hjerneskade er kognitive vansker de eneste eller de endringer som gir størst utfordringer i forhold til både jobb og privatliv. Slike vansker er som vi har hørt tidligere usynlige og den det gjelder ser gjerne like frisk ut som før. Det kan derfor være vanskelig for kolleger å "huske" at en person har spesielle behov eller må tas hensyn til. Ofte er det vanskelig å oppdage at noe er forandret bare med å snakke med personen og vanskene kommer først til syne i situasjoner som krever for eksempel konsentrasjon,



planlegging, struktur og hukommelse. Er det snakk om nedsatt hukommelse og konsentrasjon kan det være vanskeligere å se hvordan man kan tilrettelegge, og kanskje er det et spørsmål om det alltid går an.

I forrige kapittel hørte vi at Mia har en arbeidsplass hvor flere av hennes kolleger har kjennskap til kognitive vansker og hva slike vansker kan føre med seg, men i en periode gjorde hun seg likevel bedre enn hun var. Dette tolker jeg slik at det ikke nødvendigvis er nok å ha en generell kunnskap om hvilke problemer som kan oppstå, men at man må relatere denne kunnskapen til den person det gjelder og de arbeidsoppgaver hun/han skal utføre. For Mia ble etter hvert vanskene så store at hun var fullt sykemeldt flere perioder. Da hun etter en sykemeldingsperiode skulle tilbake forteller hun dette:

*”Men arbeidsgiver har vært veldig flink til å – når jeg først sa fra så – så har de vært veldig flinke til å tilrettelegge og tilpasse og prøve å gjøre det. Og da begrensa, avgrensa vi helt oppgavene, og jeg jobba bare med en gruppe barn og bare med en type kontroller.”*

Når Mia er åpen ovenfor arbeidsgiver om hvordan hun mester sine arbeidsoppgaver møter hun forståelse. Hun møter en forståelse som resulterer i at de sammen ser på hvilke arbeidsoppgaver hun har og hvordan det kan organiseres slik at hun kan jobbe med en type kontroller når hun er på jobb. Arbeidsgiver viser her evne til å lytte til det Mia forteller og de viser en grunnleggende vilje til å finne løsninger som gir Mia mulighet for å fortsette i jobben sin. Selv om Mia og arbeidsgiver spiller på lag og sammen finner løsninger er det ikke nok til at Mia kan være i jobb, uten å oppleve nederlag og slitasje. Hennes største problem var å konsentrere seg, organisere og planlegge. I tillegg hadde hun vansker med hukommelsen. Her forteller hun fra arbeidsdagen sin:

*”E ja, så jeg satte opp arbeidslister. Det hjalp litt at jeg skrev opp sjekklister, og huska at hvis jeg la opp slik at jeg tok 10 min pause før de kom. Hadde funnet frem alt og tok pause rett før de kom, og pause etter at de hadde dratt før jeg skrev. Men allikevel så ble det alt for slitsomt. Så var det først 10, så 15 og 20 %, og da kom jeg ikke lenger. Enda jeg hadde så avgrensa oppgaver, så – ja, jeg holdt på med det ett år. Men det var fryktelig slitsomt. Og det var vondt å blir mint på hele tida, det du ikke får*

*til lenger. Det var som jeg hadde fem ballonger i lufta og bare to hender og så forsvant ballongene. Jeg strevde veldig for å holde de ner.”*

Mia forteller at hun mestret selve kontrollene bra, og at hun fikk med seg det hun skulle observere. Selv om hun har noen strategier for å gjøre arbeidsoppgavene lettere, og for å holde oversikt over det hun skal gjøre, opplever hun det som slitsomt. Hun forteller at hun var helt skutt etter den ene timen, og at hun måtte ha en god pause før hun skulle skrive. Etter å ha vært på jobb to og en halv time, måtte hun hjem for å sove.

Vi ser her at Mia har redusert arbeidsoppgavene til bare gjelde en type kontroller. Hun skriver sjekklister, og setter opp pauser, men at dette ikke er nok til at hun har en arbeidsdag som er tilfredsstillende. Det er selve organiseringen av arbeidet hun har vansker med, trekke trådene, samle sammen og det at hun må konsentrere seg slik for å gjøre det hun skal. Vi ser tydelig at det er en stor utfordring å tilrettelegge på en slik måte at hun mestrer. I Johanssons forskningsarbeid viser hun til at de som i hennes undersøkelse fikk andre arbeidsoppgaver enn det de hadde før, opplevde disse oppgavene som degraderte oppgaver. Det var oppgaver av forefallende art som ikke krevde kvalifikasjoner og mulighetene for personlig utvikling var ikke lenger til stedet (Johansson 2006.) Når det ikke lykkes å tilrettelegge en arbeidsplass, kan et alternativ være andre arbeidsoppgaver. For personer som har en lang utdanning kan det være vanskelig å finne arbeidsoppgaver som gir utfordringer og som de mestrer innen samme område som før. Mia tenkte på andre arbeidsoppgaver som et alternativ, når hun så at arbeidsdagen ikke var tilfredsstillende med den tilretteleggingen de hadde gjort.

*”Og så prøvde jeg å finne: er det andre arbeidsoppgaver eller ting jeg kan gjøre innenfor systemet, men det meste er jo planlegging og organisering, ja. At du skal samle tråder, holde fokus og tenke på flere ting på en gang. Så det var vanskelig å se hva det kunne bli eller være.”*

Slik jeg tolker det Mia forteller har hun og arbeidsgiver tenkt og forsøkt tiltak som både er rettet mot henne som individ og arbeidsoppgavene hun skal utføre. Det viser at de har hatt hensyn til flere faktorer og sett på hennes jobbsituasjon som en helhet.

Alf var tilbake i full jobb knappe to år etter skaden. Da hadde han vært fullt sykemeldt ett drøyt år og gradvis økt opp til 100 %. Han har nå jobbet i full stilling i fire år. Han forteller at

arbeidsfeltet er det samme nå som før skade, men at han har redusert mye på arbeidsmengden. Han prøver å holde seg innenfor vanlig arbeidstid, og ikke jobbe noe ekstra. Han forteller at han har vært åpen om sin skade, og ikke lagt skjul på noe. Han synes kollegene har tatt det tilfredsstillende, men at de nok merker en forskjell på han ved at han tåler mindre, er mer trøtt og uopplagt og at yteevnen ikke er sånn som før. Han forteller også at arbeidsgiver er kjent med situasjonen og at han ikke kan yte mer enn det han gjør. Han forteller:

*”Men det er klart ledelsen da her i bedriften, de er mer sånn prestasjons opplegg, og peise på. Men nå har jeg jobba så mange år i denne bedriften at de vet hvor de har meg, og de vet at jeg står for kvalitet. Jeg leverer.”*

Alf forteller at ledelsen vet hvor de har han og at han står for kvalitet i det arbeidet han gjør. Han har jobbet mange år i denne bedriften og han trekker frem sin gode rutine og kunnskap om arbeidsoppgavene som viktige faktorer for at han kan være i jobben og beholde arbeidsfeltet sitt. En viktig del av arbeidet er kundebehandling, og det er her han opplever de største utfordringene. Det er viktig både for han og bedriften at han fungerer bra ut mot kunden og om dette forteller han:

*”Og det har vært et problem på grunn av det at jeg glemmer. Jeg glemmer, som jeg sa innledningsvis – jeg har gjort en del feil faktisk, selv om jeg sier jeg har lang rutine. Jeg gjør en del feil faktisk mot kunde. Jeg glemmer faktisk noen av beskjedene, så det er en av de store utfordringene jeg har. Jeg må bli enda flinkere til å strukturere arbeidsdagen og enda flinkere til å – hver gang du sier noe til meg, så må jeg skrive det ned. For hvis jeg ikke skrive det ned, så kan du være sikker på at jeg har glemt det.”*

I disse sitatene forteller Alf at bedriften vet at han står for kvalitet og at han leverer. Samtidig forteller han at han gjør feil ut mot kunden og at dette er et problem. Bedriften er orientert om hans situasjon og han forteller at han ikke har lagt skjul på noe. Selv om han har vært åpen om sin skade, kan det se ut som han har vært åpen på et generelt grunnlag og ikke helt konkret i forhold til sin situasjon og hvilke konsekvenser skaden fører til konkret i forhold til hans arbeidsoppgaver og arbeidssituasjon. Dette kommer tydeligere frem når han forteller videre:

*”Men det merker jeg – og det er en av de store utfordringene jeg har her - ut mot kunder, at jeg har en struktur og at jeg klare å føre de samtalene og gjøre de tingene jeg skal. Og ikke gløkke sånne ting. Jeg klare å skjule det for ledelsen å heile greia på en måte, så ikke det blir avdekt sånn på en måte. Men, men jeg merker det for når kunden tar meg: ”du det som vi snakka om i går, det ble ikke gjort” eller sånt no. Og da må du bare beklage, og sånn. Og det, det er det som er det verste for meg egentlig.”*

Alfs historie synes å bære preg av en dobbelthet. Han forteller om en åpenhet, samtidig som han forteller at han skjuler de feilene han gjør for ledelsen. Slik jeg tolker det han forteller har ikke Alf og ledelsen et samarbeid for å tilrettelegge arbeidsoppgavene og/eller arbeidsmengden slik at han kan ha en arbeidssituasjon som er tilfredsstillende. Ettersom han har vært i full jobb i fire år er det ingen tvil om at han har et stort potensiale for å fungerer godt i jobb. Han forteller dog om stor slitasje og at det har vært mye kav på jobb den siste tiden. Han sier at han må bli flinkere til å strukturere arbeidsdagen og flinkere til å skrive ned alt som sies til han. Slik jeg leser dette tar han ansvaret for at han har vansker på jobb ene og alene på sin egen kappe. Selv om han har redusert arbeidsmengden er det han som må bli flinkere slik at han kan mestre sin arbeidshverdag. Han sier ikke noe om hvordan denne hverdagen og forholdene på jobb kan tilpasses slik at han unngår de situasjonene som gir stress og igjen påvirker hans mulighet for å holde oversikten og kontrollen med det han skal gjøre.

Den biologisk-medisinske modellen for hvordan en forstår funksjonshemming var tidligere rådende i Norge. På 70-tallet beskriver Michael Oliver ”The social modle of disability” og det ble et motstykke til den gjeldende forståelse. I grove trekk betrakter den biologisk-medisinske modellen selve funksjonsnedsettelsen som årsak til problemene en person kan oppleve. Funksjonshemmingen var en egenskap ved individet og det var personen i kraft av seg selv som var funksjonshemmet, uten tanke på omgivelsenes rolle. Den sosiale modellen sier derimot at årsaken til problemene ikke ligger hos den enkelte med en funksjonsnedsettelse, men i samfunnet via den måten samfunnet behandler personer med funksjonsnedsettelser på (Oliver 1996.) Jeg tolker Alf slik at han i hovedsak ser på hva han som individ kan gjøre for å mestre arbeidsoppgavene bedre, og ikke i like stor grad hvordan arbeidsoppgavene og miljøet kan endres for å bedre hans situasjon.

Den sosiale modellens måte å se funksjonshemming på, har fått innpass i offentlige dokumenter og politiske organer i Norge. På tross av dette sier Grue at den sosiale forståelse som har vokst frem de siste ti-årene, er preget av et individualistisk perspektiv. Dette viser seg blant annet ved økt oppmerksomhet på funksjonshemmedes rettigheter, men lite fokus på samfunnsskapt problemer, og hvordan samfunnet kan tilrettelegges for at funksjonshemmede skal ha mulighet for deltakelse (Grue i Hammer og Øverbye 2006.) Selv om synet på funksjonshemming har endret seg, fra å være det enkelte individs ansvar, til å sette fokus på samfunnsskapt problemer, har jeg inntrykk av at det er et stykke igjen før menig mann har integrert dette synet. Det tar lang tid å endre holdninger, og selv om fokus er endret i offentlige utredninger, viser Grue at det er et stykke igjen før det viser seg i praktiske handlinger. Jeg er redd arbeidsgivere og andre som ikke er direkte involvert i offentlig politikk henger noe ved de gamle oppfatningene av funksjonshemming og det er personen som skal tilpasse seg arbeidet og ikke omvendt.

I likhet med Alf har Janne vansker med hukommelsen etter skaden. I tillegg har hun fått store vansker med å kjenne igjen og plassere ansikter. Hun forteller at hun merker problemer både i forhold til kolleger, men også i forhold til barna i barnehagen. Om forholdet til kolleger sier hun:

*”Jeg innser jo det at jeg kan ikke ha hovedansvar for 12 stykk. Fordi jeg blir så psykisk sliten, det er jo det som er – fordi jeg husker ikke om jeg har fått gjort det jeg skal gjøre – og da gjør jeg det gjerne både to og tre ganger. Og når det da gjelder ansvar for mennesker, å at du skal være arbeidsgiveren deres, og du får tilbakemeldinger om at du har glemt det. Da føle du at du feile. Ikke sant. Det er egentlig ganske tragisk når du har ansatte og skal drive ett firma. Det var frustrerende, veldig frustrerende. Og jeg ble veldig fort klar over at her må jeg skrive ner ting. Men allikevel var det ting jeg ikke kunne huske, og spesielt dette med mennesker.”*

Janne forteller her at hun ikke kan ha ansvaret som følger det å være arbeidsgiver fordi hun glemmer. Det hun forteller her tolker jeg slik at hun tar et stort ansvar for sine ansatte og når hun ikke lenger kan mestre det ansvaret tar hun konsekvensen av det og ønsker å gjøre noe med det. Dette tyder på at hun har fått god innsikt i sine vansker etter skaden og at hun tar dette på alvor. Hun forteller at hun skriver ned ting, men at det likevel glipper. Når man har

vansker med hukommelsen er det nærliggende å tenke at hvis man skriver ned ting er det lettere å holde oversikten og få gjort det man skal. Dette er også tiltak som beskrives i litteratur om hjerneskade (Finset 2002; Gammeltoft 2006.) I et slikt enkelt tiltak som å skrive ned, er det mange faktorer som virker inn og som må klaffe for at tiltaket skal virke. Man må huske å skrive ned det som er viktig, og man skal huske å se på blokka der beskjedene står. Det er umulig å skrive ned alt som skjer, og er det for mye på blokka kan det igjen skape kaos. Det skal også passe å skrive ned akkurat når de viktige beskjedene kommer. Alf forteller noe om dette:

*”Det var en kunde som ringte nå til morgningen i dag. Jeg skulle utføre en jobb for han, og så ringte han her i 11-tida. Til morgningen i dag har det vært veldig kavete her, og så ringte han: du, den jobben du skulle gjøre, jeg kan ikke se at den er gjort. Tabben var at jeg hadde ikke skrevet det ned. For jeg fikk en ny telefon med en gang og så fikk jeg en på døra – da hadde jeg glemt det. Så bittelite.”*

Alf viser med tydelighet her at det er lett at tiltaket med å skrive ned glipper, og at det kan være en stor utfordring å kompensere for nedsatt hukommelse i en travel hverdag. Hukommelsen er noe vi bruker hele tiden og som innvirker på hele vårt samspill med andre og i forhold til utførelse av oppgaver. I tillegg til de konkrete oppgavene og situasjonene hvor man er avhengig av hukommelse, kan tanken på at man glemmer være et stress moment som igjen forsterker problemene. Heggdal skriver om erfaringsbasert pasientkunnskap som gir pasienten erfaring med hva som virker stressende og hva som utløser symptomer (Heggdal 2008.) Selv om hun her skriver i forhold til kronisk syke, mener jeg dette har relevans også for de som lever med en funksjonsnedsettelse på grunn av skade. Alf har fortalt om kav og stress på jobben som gjør hodepinen verre og at dette påvirker både konsentrasjon, hukommelsen og hele arbeidssituasjonen. Han forteller at når han fikk en telefon, og en person på døra, så har han glemt å skrive ned det han har avtalt å gjøre for kunden. Dette viser at han har erfaring med, og oversikten over hvilke faktorer på jobb som gjør det verre for han å utføre jobben tilfredsstillende, men at han ikke er der at han gjør noe med det.

Jannes problemer med å kjenne igjen ansikter og koble disse til andre personer eller hendelser er noe hun merker godt på jobb. Dette virker inn på hennes arbeid med barna i barnehagen, og dette opplever hun som et problem:

*”Når jeg da merka at jeg hadde problemer med foreldrene og ikke kunne kjenne de igjen og huske hvilke foreldre som hører til hvilket barn. Det er jo litt sånn kritisk når du jobber i barnehage. Vi har jo noen sånne ting i barnehagen, at noen ikke skal hente, ikke sant og – foreldre i konflikt, og sånne ting. Og det å huske navnet på ungene, men det no en ting – det kan du nesten le litt vekk da. Du trenger ikke kunne navnet på ungene. Men det er jo andre ting det er viktig å huske i forbindelse med ungene – hva de redd, hva de liker, hva de ikke skal ha i forbindelse med allergier, og sånne ting.”*

Det Janne forteller her tyder på at hun har forståelse for at hennes problemer kan få konsekvenser for barna hun har ansvar for i barnehagen. Hun forteller om områder hvor hennes skade kan påvirke sikkerheten og tryggheten til barna, og hun er bevisst på hvilke områder det er viktig at hun husker og hvilke områder det er mindre viktig.

Vi har her sett at det kan være en utfordring å kompensere for nedsatte kognitive funksjoner. Selv om tiltak kan iverksettes er det flere ting som skal klaffe for at det skal fungere, og det skal lite til før det glipper. Informantene forteller at de samme vanskene de opplever på jobb også er gjeldene i livet for øvrig. De må på en måte dokumentere sine liv skriftelig for at livet skal eksistere i deres bevissthet. Janne forteller at hun fikk vanske med å sove fordi hun hadde en voldsom hjerneaktivitet fordi hun prøvde å kompensere for ting. Hun ble stresset fordi hun dobbelsjekkhet og trippelsjekkhet om hun hadde husket det hun skulle huske. Hun illustrerer dette godt når hun sier:

*”Men det er bare det at du kan ikke skrive ned alt i livet ditt – det går ikke. Den minste ting fra fire ungdommer som du har, ikke sant. Og alt på jobb..”*

Dette sitatet viser hvilke utfordringer personer med hukommelsesvansker kan stå ovenfor, ikke bare i forbindelse med jobb men hele døgnet. Et sitat fra Alf viser det samme:

*”For jeg må notere veldig mye. Hver gang jeg har noe i jobb eller privat, så må jeg lage huskelapp og huskeliste. Må være veldig strukturert på dagen.”*

Ut fra det informantene forteller er det en utfordring å tilrettelegge og kompensere for nedsatt funksjon i arbeidssituasjonen, slik at de mestrer sine oppgaver og at ikke all energien brukes

opp på jobb. Hvordan en fungerer på jobb virker også inn på privatlivet, ved at vanskene de erfarer på jobb ikke legges igjen der men følger de også når de kommer hjem. De kognitive funksjonene virker sårbare, ved at de henger sammen og det skal så lite til før de påvirkes. Når jeg sier at man må tenke helhet, tenker jeg både på selve arbeidsoppgavene og organiseringen av de, men også fysisk utforming med tanke på skjerming fra støy, trafikk og lignende der personen skal jobbe. En forutsetning for å tenke helhet på en arbeidsplass er et samarbeid med den som har vansker på ett eller flere områder og ledelse. Her har begge et ansvar for å finne de gode løsningene. Som vi har sett under dette tema har synet på funksjonshemming endret seg i årenes løp. Det har blitt større fokus på samfunnsskapt problemer i forbindelse med funksjonsnedsettelse enn tidligere. Det er viktig å sette fokus på miljøet og de ytre forhold som påvirker arbeidssituasjonen, men det er også nødvendig å utfordre personen som har vansker. Jeg har tidligere vært inne på Heggdals beskrivelse om å lytte til kroppen. Når man lytter til kroppen og trekker en forståelse ut av situasjonen kan man bruke denne i dialog med andre. Sammen med oppmerksomhet og anerkjennelse av kroppens signaler kan dialogen med omgivelsene brukes for å opparbeide en kunnskap om tålegrensene for aktivitet og belastning i omgivelsene. Lykkes man i dette får man en personlig kunnskap om sin egen sykdom og helse (Heggdal 2008.) Den kunnskapen kan brukes til å spille på lag med kroppen og de vanskene en har, eller som Heggdal sier: *"Personen trenger ikke bruke all sin oppmerksomhet på å kontrollere sin egen kropp, og er ikke lenger preget av splittet selvopplevelse der "jeg" vil en ting og "kroppen" vil noe annet.."* (Heggdal 2008:110.) Informantene i denne undersøkelsen har beskrevet funksjonsnedsettelse og symptomer som hver for seg kan skyldes forskjellige ting. Det er også andre sykdommer og skader som kan gi samme type utfall. Det jeg ser i forhold til denne gruppen er at det for noen tar lang tid før de får klarhet i hva deres vanske kommer av, og hvordan de kan endre sine liv for å utnytte de sterke sidene de har. For noen er vanskene diffuse og det er da vanskelig å lage konkrete strategier for å kompensere eller tilrettelegge og den langvarige slitasjen kan bli desto større.

#### **5.4 Identitet, fritid og veien videre**

I forrige del hørte vi at informantene er tilbake i jobb, to i stabile jobbforhold mens to har gått litt inn og ut av jobben på grunn av sin skade. Det er forskjell på hvordan de har det i sine respektive jobber og om de forventer å bli i denne jobben. Arbeidet er en stor del av identiteten for mange, og inneholder blant annet elementer av selvrespekt i form av



anerkjennelse for det en gjør og ved tilbakemelding en får fra andre. Utvikling og mulighet for å bruke seg selv innen et område man har interesse for, henger for mange sammen med arbeid. Sikker inntekt og noe å fylle dagen med er andre elementer. Det sosiale på jobben kan også være et viktig element for at den enkelte ønsker å vende tilbake. Betydningen arbeidet har for den enkelte kan variere. Her er det mange faktorer som kan påvirke, både individuelle faktorer som hvordan en trives med selve arbeidet og ytre rammer for jobben. Halvorsen beskriver flere forhold knyttet til lønnsarbeid. Han skriver at arbeid gir lønnsinntekt, via arbeidet er man med på å skape et produkt eller en tjeneste og det er en form for aktivitet. Videre kan arbeidet være med å strukturere tiden, det kan være en kilde til kreativitet, herredømme (makt,) identitet og selvrealisering som sosialt individ, være en kilde til sosial samhandling og integrasjon, samt gi en følelse av formål, mening og moralsk inntekt (Halvorsen 2004.)

Alle informantene fremhever at det var viktig for dem å komme tilbake til arbeidet de hadde på det tidspunktet de ble skadet. De snakker alle om drivkraften som gav dem styrke til å prøve og håpet om at det skulle lykkes. Flere av dem snakket om betydningen av å være i arbeid, men de fremhever også at arbeid ikke er alt og at det finnes et liv utenom. To av informantene snakker også om prosessen med å akseptere at det ikke går å fortsette i de jobbene de hadde før.

#### *Identitet og tilknytning til arbeidslivet*

Per har vært i samme firma siden 1976, og hatt samme jobb i 28 år. Han har vært og er delvis enda sterkt engasjert i organisasjonsarbeid på flere områder i forbindelse med jobb. Da han kom ut første gang etter skaden opplevde han dette som veldig positivt:

*”Første gangen var det veldig fint å komme tilbake, da var det en del av gammelguttan der. Men når jeg da kom tilbake etter den her epilepsien, da fikk jeg en skikkelig nedtur. Det var samme båt, men det var kommet en del nye folk, så vi e.. Så nu når jeg har kommet ut igjen så er det en del nye folk, så da var det vel egentlig ikke det som jeg hadde forventa. For da var en del av de gamle vekke. Og da, ja det tar tid å venne seg til det, men det var ikke det samme. Ikke de samme arbeidskollegaer, men, men ikke samme gjengen, samme samholdet og sånn noe – følte jeg.”*

Per har andre oppgaver på jobben i dag enn det han hadde før skaden. Dette henger sammen med at han etter epilepsien ikke har full sikkerhetsgodkjenning i forhold til det han gjorde tidligere. Utover dette forteller han om kortere lunte og at han lettere blir stresset enn før, ellers er det ikke andre endringer som han forteller om i forhold til sin hverdag. For han er det greit med de nye oppgavene og han ser dem som utfordrende og viktige. For han er den største endringen at miljøet på jobb ikke er det samme etter at han kom ut igjen. Dette har ingen sammenheng med hans skade, men det er likevel noe han trekker frem som viktig i arbeidshverdagen. Slik jeg tolker han hadde han med den gamle arbeidsgjengen en god og innarbeidet arbeidsrolle. Han hadde vært i samme jobb mange år og det var en gjeng som kjente hverandre godt. Han hadde en selvstendig og høyt verdsatt jobb som han trivdes i og som gav respekt. Han forteller at når han kom ut etter han hadde fått epilepsi og det var nye folk og det sosiale samholdet på jobb var endret, følte han seg mobbet en periode. *”Nei, det var vel noen det ikke passet for at jeg kom tilbake”* sier han. Den sosiale dimensjonen på en arbeidsplass er en viktig faktor, og spesielt når man er på arbeidsplassen 24 timer i døgnet slik som han er når han er offshore. For Per som jobber offshore er det vanlig med 12 timers arbeidsdag. Dersom de stod midt i et oppdrag som ikke kunne avsluttes, kunne arbeidsdagen strekke seg opptil 18 timer. Etter han ble skadet forteller han at stressnivået er høyere og lunta kortere når han er på jobb. Han merker at det kan bli litt mye med både jobb og tillitsverv, han har ikke samme kapasiteten som før, men synes det er vanskelig å ta hensyn til dette. Om totalsituasjonen sier han:

*”Og det er jo noe vi har kalt for – og snakka mye om – en stressfaktor kan også ta knekken på et menneske. Uten at vi sjøl er klar over det. Så man må begynne å tenk litt – og det har jeg jo begynt med. Jeg har lovet henne som jeg er gift med at vi – at jeg skal kutte ut mer jobb. Begynne å ta litt hensyn. For det har jeg antakeligvis ikke vært flink nok til.”*

Slik jeg tolker Per ser han at slik han har organisert sine aktiviteter, med stort arbeidspress når han er ute og mye jobb med tillitsverv i fri periodene, så kan det bli for mye. Det er likevel ikke så lett å gjøre noe med dette. Selve arbeidsdagen har han lite innflytelse på selv, og han forteller at selv om han nå har andre oppgaver enn før skaden, så har han nesten fått mer å gjøre.

Alf har vært i samme firma i mange år og gjennom intervjuet tolker jeg han slik at han har stor lojalitet ovenfor sin arbeidsgiver. Han ser ikke for seg at han kan over i noen annen jobb enn den han har nå. I forbindelse med spørsmål om kontakt med arbeidskolleger i sykemeldingsperioden, sier han at han har vært der så lenge at han er nærmest blitt som en far for flere av de yngre kollegene. Dette førte til at det ble mange faglige spørsmål når han var innom å besøk. Dette sier noe om den posisjon han har i forhold til sine yngre kolleger. De ser hans kunnskap og vil gjerne benytte seg av den når han er på jobb. I en slik posisjon kan det være at Alf føler forventninger fra sine kolleger som ikke er talte, men som ligger der via de faglige spørsmål han får. Vi har hørt at han gjør feil, men at han skjuler dette for ledelsen og at åpenheten om skaden ikke involverer alle sidene av de konsekvenser han selv ser. Flere ganger i løpet av intervjuet sier Alf at han bør vurdere å trappen ned, men at han ikke er der enda:

*”Men jeg ser jo atte – jeg har sikkert sagt det ti ganger i dag, men en må tenke på 24 timer at jeg må ikke brenne meg helt ut på jobben sånn at du ikke greier å ha det godt på fritida au. For fritida er like viktig som jobb.”*

Selv om Alf flere ganger sier at han må vurdere å trappen ned, tolker jeg han slik at han på den ene siden har et reelt ønske om å gjøre noe med sin arbeidssituasjon både fordi den er strevsom i seg selv, men også fordi den virker inn på fritiden og hva han har overskudd til å gjøre da. På den andre siden er det noe som holder han igjen fra å gjøre alvor av det. Når han snakker om å trappe ned gjør han dette både i forhold til situasjonen på selve jobben, i forhold til helsen og i forhold til familien.

*”Og det merker jeg nå i dag at det kavet gjør og at jeg blir fortere trøtt og sliten. Og det er au en av de tingene jeg må tenke på nå framover – er jeg villig til å være med. No er jeg femti år snart, og er jeg villig til å stå på 100 % videre her. For det har noe med dette at jobben er ikke alt. Og det må jeg innse, og det må jeg være litt mer egoist på – tror jeg. Men der er jeg ikke klar altså.”*

Goffman mener at menneskets dypeste motiverende kraft er ønsket om å opprettholde et positivt selvbilde. Dette kan skje på mange av livets arenaer, og arbeidslivet er en av de viktigste arenaer fordi arbeidet er en identitetsmarkør. De som har et arbeid som de nære omgivelser anser som et godt arbeid, må bruke færre ressurser på å fremstå som vellykket i andres øyne. Andres oppfatning, spesielt våre nære andre, farger vår oppfatning av oss selv

(Hammer 2006.) Jeg har tidligere skrevet om moral og etikk i forhold til jobb, og at dette kan være en underliggende faktor for å være i lønnsarbeid. Identitet knyttet til jobb kan være en annen. Det er mange faktorer som motiver og som gjør jobben verdifull og verdsatt. Den sosiale rollen som er knyttet til lønnsarbeid bringer med seg en verdighet som det kan være vanskelig å bringe inn i en rolle som hel eller delvis uføretrygdet. Halvorsen skriver at mens lønnsarbeid ansees som en grunnleggende verdi skapende aktivitet, ansees det å være ufør eller trygdet som devaluerte roller i vårt samfunn (Halvorsen 2004.)

Mia hadde en jobb hun syntes var veldig interessant, og hun fikk masse gode tilbakemeldinger på det hun gjorde, både fra kolleger, foreldre og skole. Dette er grunner hun forteller om som gjorde at hun svært gjerne ville tilbake til denne jobben. Hun forteller også om en sorg da hun begynte å innse at det kanskje ikke gikk. Hun gråter når hun snakker om dette og det er tydelig at det er en prosess som det tar tid å bli fortrolig med. Hun er inne på hva jobben betyr for identiteten til et menneske og sier:

*”Jeg hadde hengt meg så opp i at jeg kan ikke jobbe mer, og ofte - identiteten din er så mye i jobb. For alle spør: hva driver du med, sant. Og så blir det liksom røska litt opp i, så. Du har liksom mista litt av deg sjøl.”*

Et menneskes identitet er ikke en statisk tilstand, og vi har mange identiteter alt etter hvilken situasjon vi er i og hvilke sosiale relasjoner som er aktuelle. Levin beskriver hvordan Stone sier at plassering av en selv og andre gir en identitet som inkluderer noen, mens den ekskluderer andre. I ett gitt tilfelle knytter en seg til visse relasjoner, mens andre forlater man. Stone deler inn identiteten i fire betegnelser. En handler om universelle ord som alder og kjønn, en om navn, hvor også klengenavn og kjælenavn er med, en om titler som yrkes eller utdanningstitler og sivilstand, og den siste om ”relasjonskategorier” slik som kunde, kinobesøkende og lignende. Titler henger sammen med strukturelle relasjoner og selv om vi ikke bruker titler på samme måte i dag som tidligere finnes de som underliggende fenomen. Levin beskriver to identitetsteorier: sosial identitetsteori og identitetsteori. Den sosiale identitetsteori knytter menneskets identitet til gruppetilhørighet, ved at vi *er* noe, for eksempel lærer. Mens identitetsteori knytter seg til menneskets rolletilhørighet med deres forventninger og dets relasjoner til andre mennesker (Levin 2005.)

Slik jeg tolker Mia snakker hun både om identitet knyttet til det å ha en jobb, men også relasjoner på jobb. Hun får gode tilbakemeldinger fra flere hun samarbeider med, og dette tolker jeg som en relasjonell forbindelse som har positiv betydning for henne.

Janne er også inne på identitet i forbindelse med jobb. Hun forteller at hun har gitt fra seg mye ansvar og at hun nå har en annen posisjon i barnehagen enn tidligere. Når hun så at hun ikke kunne følge opp de ansatte, fordelte hun ansvar til andre i barnehagen.

*”Så derfor, det vanskeligste er å si det at jeg har ikke kontroll – dette må jeg overlate til dere. Både til assistentene, og jeg har gitt i fra meg – delt opp, mitt eget ”overhead.” Så jeg føle nesten at jeg er på besøk. For jeg kan aldri gå tilbake til den posisjonen jeg hadde, det kan jeg ikke.”*

Posisjon kan betegnes som at medlemmene i en gruppe har forskjellige typer medlemskap. En posisjon forutsetter at det er andre posisjoner som står i relasjon til den første. Til posisjoner knytter det seg gjerne både formelle og uformelle forventninger, relasjoner og atferd (Levin 2005.) Janne hadde en posisjon som eier av bedriften og leder for flere ansatte. Til denne posisjonen knytter det seg en rekke oppgaver som er gitt ut fra den spesifikke posisjon hun har. I det ligger også ett sett av forventninger fra de som er rundt, om hva den person som innehar posisjonen skal gjøre og ikke gjøre. Janne ser at oppgavene det forventes at hun skal gjøre ikke kan ivaretas av henne selv lenger, og hun velger å løse dette med å dele opp slik at andre kan ivareta ansvaret. Når hun så har gitt fra seg en del av det ansvar og de oppgaver som var knyttet til hennes posisjon er det naturlig at hun har en følelse av å være på besøk når hun er der. Dette henger igjen sammen med den identitet som skapes i relasjon til andre på jobb. Identiteten er ikke isolert ens egen, men skapes og er avhengig av andre mennesker i omgivelsene (Levin 2005.) Det er derfor nærliggende å tro at Jannes identitet i forhold til jobb også endres når hun sier at hennes posisjon er endret. For Janne var det vanskelig å gi fra seg kontrollen, men hun beskriver også en annen dimensjon om hvordan det var å gi fra seg denne kontrollen:

*”Egentlig lærerikt – det er ingen som har vondt av å lære ydmykhet – og det er jo en prosess der. Jeg tror mange sånn som meg da kanskje, at det største problemet er at man går rett i kjelleren, som jeg følte at jeg gjorde da jeg kom på SSR. Så for meg var*

*det veldig avgjørende å komme inn på SSR og få den pausen og bare la vær å føle ansvar for både mann og ungdommer og dyr og full pakke. Og bare godta, ja.”*

Slik jeg tolker det hun sier her, har hun stor respekt både for det arbeidet hun selv har gjort tidligere og den jobben andre gjør når de tar over for henne. Jeg tolker også det hun sier slik at hun har reflektert over sin situasjon og at hun handler ut fra den forståelsen hun har opparbeidet. Vi har tidligere hørt at hun prøvde å leve i samme tempo og med de samme oppgaver inntil hun kom til spesialsykehuset. Molander skriver at kunnskap-i-handling karakteriseres av refleksjon-i-handling. Dette betyr ikke at man alltid reflekterer, men at man har en beredskap for å gjøre det. Han skriver også at refleksjon er en prosess som krever ettertanke, det tar tid, og man trenger *”lugn och ro.”* Refleksjon slik Molander skriver, handler om å oppdage og konfronteres med hva man har gjort og hvem man er, og dette skjer når en situasjon svarer, der svar også kan være spørsmål. En slik prosess krever både innlevelse og distanse, og man ser seg selv speilet og reflektert *gjennom* andre og *gjennom* det man gjør (Molander 1996.)

I tiden før dette mens Janne forsøkte å leve som før og fylle de samme oppgaver og aktiviteter som tidligere var det ikke bare på jobb hun strevde. Hun brukte mye energi på jobb og det speilet seg igjen når hun hadde fri:

*”Jeg hadde ikke noe liv etterpå. Jeg følte i grunn jeg var pasient når jeg kom hjem. Og det er klart det gikk jo ut over ungene. Men når jeg kom hjem fra jobben – jeg måtte jo ofte gå før da. Som sagt så måtte jeg gå når jeg kjente hodepinen kom. Og da måtte jeg jo bare hjem å legge meg. Og, jeg hadde jo ikke noe særlig jeg kunne gi.”*

Janne forteller hvordan dagene på jobb også griper inn i fritiden og familielivet. Hun hadde ikke mye å gi og det gikk ut over ungene. Den tiden hun forteller fra her er tiden før hun fikk avklart hvilke skader hun hadde fått og hva hun kunne gjøre for å minske konsekvensene. I denne tiden var det ikke lett å forklare familien hvorfor hun ikke kunne stille opp samme måte som før og det var frustrerende både for henne og de rundt. På spørsmål om hun opplevde forståelse fra familien svarer hun dette:

*”Eee, Nei for jeg kunne ikke forklare hva som skjedde – som sagt så var det jo en usynlig skade, så de kunne ikke se det på meg. Det var kun når jeg fikk hodepine at de*

*forstod at: oi, det var vondt på grunn av den ulykken. Men hvis jeg ikke klaget over at jeg hadde hodepine, så fikk jeg jo ikke noe forståelse for det heller. Og det er klart du har jo et liv og du skal jo fungere, ikke sant, så – det var kjempe frustrerende. Det var som å bare synke dypere og dypere ned i en brønn som du ikke kunne komme deg opp av. Fordi du ikke kunne gi det du var vant med å gi da.”*

Hun sier at hun ikke kunne forklare, og det vel dette som utmerker seg for noen av informantene. De vet ikke selv at de har en skade som påvirker hele deres livsverden på en så fundamental måte. Så lenge de selv ikke vet, er det vanskelig å forstå og forklare. Forståelse fra andre innebærer både kunnskap om skaden, og ikke minst evne til å lytte og respektere erfaringen personen har. For de som har usynlige skader ligger mye av ansvaret på dem selv om å fortelle hvordan de opplever sin hverdag eller spesifikke situasjoner. Janne forteller noe om dette og hun syntes det var vanskelig i begynnelsen å skulle si hvordan det var. Hun merket dette spesielt godt når hun var sammen med andre hun visst hun hadde møtt før, men ikke når og hvor.

*”Og så det å lære å leve med det, og være ærlig og si det at – jeg har slått hodet mitt og har problemer med hukommelsen, så jeg må bare spørre hvor jeg har deg fra. Og det er en sånn bukk som er tøff å hoppe over. At du føler litt det at du såre folk – du tenker det at folk blir fornærma når du ikke kjenner de igjen. Men hvis du da sier det at du har slått hodet ditt, så har de forståelse for det – og de synes synd på deg istedenfor. Så det er liksom det å svelge det, å si det at du trengte ikke synes synd på meg – alt fungerer greit, jeg er bare dårlig til å huske.”*

Etter at Janne begynte å fortelle at hun hadde vansker med hukommelsen synes hun det er lettere å være i sosiale sammenhenger og hun føler at andre forstår. Hun bringer oppett interessant moment når hun sier at hun at andre kan synes synd på henne når hun forteller at hun har slått hodet og ikke husker så godt lenger. Studier viser at mange med traumatisk hjerneskade lever et mindre aktivt sosialt liv etter skade. Det Janne forteller kan være en faktor som gjør det vanskeligere å opprettholde det sosiale livet. I tillegg til selve skaden som for noen kan gjøre det vanskelig å være sammen med andre på grunn av selve skaden, kommer tilleggs faktorer slik som hun beskriver. Å bli syns synd på kan oppleves som en devaluering i forhold til det normale og gjøre at man trekker seg vekk. Ett annet forhold som kan bli aktualisert er tanken om stigmatisering. Begrepet stigma har sin opprinnelse fra de

gamle Grekerne som brennmerket personer for å vise at de var eksempelvis slave eller kriminell. Etter hvert har begrepet stigma blitt brukt for å betegne en egenskap ved individet. Stigma består i følge Goffman av en relasjon mellom en egenskap og en stereotyp klassifisering av mennesket. Goffman beskriver tre typer av stigma: Den første er fysiske misdannelser. Den andre han beskriver er "karaktermessige feil" som han utdyper som forskjellige trekk slik som viljesvakhet, innehaver av dominerende eller unaturlige lidenskaper, med mer. Som eksempel viser han til alkoholisme, sinnslidelse, arbeidsløshet med mer. Den tredje han trekker frem er slektsbetingede stigma som hudfarge, religion, med mer. (Goffman 1975)

Når vi står ovenfor et fremmed menneske vil vi på bakgrunn av det vi ser og hører kunne være i stand til å si hvilken kategori han tilhører, hvilke egenskaper han innehar, det som Goffman kaller "sosial identitet." Ut fra disse førsteinntrykk danne vi forventninger eller krav. Det er ikke alltid vi er klar over at vi stiller disse krav eller forventninger, ikke før stiller oss spørsmålet med om de ble oppfylt. Først da har vi muligheten til å se at vi har laget oss en oppfatning om hvordan denne personen burde være. "De krav, vi stiller, burde derfor snarere betegnes som krav om en faktisk bekræftelse af vore forventninger, og de karakteregenskaber, vi tillægger den enkelte, burde snarere betragtes som en bedømmelse, der forventes at blive bekræftet ved senere iagttagelse: begge udgør en *tilsyneladende social identitet*. Derimod vil vi kalde den kategori, han rent faktisk kan henvises til, samt de egenskaber, han rent faktisk kan vises at besidde, for hans *faktiske sociale identitet*. (Goffman 1975: 14)

Det i seg selv å si at man har slått hodet og at det har fått konsekvenser kan medføre at andre danner seg tanker om hvordan man fungerer. Personer med medfødt hjerneskade ble tidligere sett på som dummer og plassert på institusjon. Dette var personer samfunnet ikke viet stor oppmerksomhet ut fra den skaden de hadde, og ikke ut fra det enkelte individ og deres muligheter til å utvikle seg, lære og delta. Selv om det heldigvis er annerledes i dag kan gamle holdninger og fordommer henge igjen. Hjernen og hjernens funksjoner kobles gjerne til forhold som er verdsatt og sett opp til i samfunnet. Har du en god hjerne har du alle muligheter til å skape en vellykket karriere. Når du så sier at du har slått deg i hodet og at det har konsekvenser, kan andre stille spørsmål ved om du enda har disse evnene i behold.

Mia forteller også om forståelse fra andre. Hun opplever stor forståelse fra sine nærmeste for den situasjonen hun er i og at hun ikke kan delta på alle områder hun gjorde før. Hun



fremhever dette som svært viktig for å kunne leve så bra som mulig. Hun forteller om konkrete situasjoner hvor hun opplever forståelse og at dette gjør det lettere å delta i det sosiale livet:

*”De nærmeste vennene mine er kjempeflinke til å ta hensyn. Hvis vi skal – hvis vi er noen venninner som skal på kafé så, går de rett bort i hjørnet. De setter seg ikke midt inni, så jeg slipper å spørre om det sjøl. Det er veldig okei. Så jeg er jo utrolig heldig.”*

Her fortalte hun om de nærmeste venninnene som har kunnskap og forståelse for Mias behov når de er ute, men Mia forteller også om andre situasjoner hvor det ikke er så lett.

*”For de ser ikke meg – hvordan jeg må planlegge for å, ja, for å klare det. At jeg må være uthvil før jeg gjør det, og at jeg må ta det med ro etterpå. Så har man lært sånne små strategier. Når jeg skal i selskap og sånn. Når jeg vet det er masse folk og jeg vet jeg blir sliten etter hvert. Prøver å konsentrere bort all lyden fra de jeg ikke skal snakke, med. Så tar jeg meg noen turer – rydder ut på kjøkkenet – hjelper til litt sånn og tar noen turer på do, ekstra turer på do. Ja, så får en det til på et vis. Men det er jo sånn som folk ikke tenker over. Men, det kan en jo ikke forvente heller. Har jeg tenkt.”*

Mia forteller her at de nærmeste forstår, men at det kan være vanskelig for alle å forstå. I tillegg til selve skaden kan de som har usynlige vansker oppleve det som vanskelig å skulle informere alle til en hver tid om hvordan deres skade virker inn på både det sosiale liv og livet for øvrig. Det er kanskje ikke naturlig å starte ett selskap med informasjon i plenum om at man har en skade og at andre må ta hensyn. Dilemma om hvorvidt man skal fortelle og på en måte brette ut seg selv, eller mestre situasjonene så godt en kan, blir et spørsmål hver og en må ta stilling til.

### *Veien videre*

Janne har valgt å fokusere på mulighetene og tenke nytt. Etter ulykken ble hun plaget av hodepine og hadde terapeutisk behandling for dette. Hun syntes det hjalp godt og etter at hun var ferdig med behandlingene fortsatte hun på kurs i denne terapiformen. Hun er ikke ferdig utdannet, men har fått tilbud om å praktisere sammen med en annen. Hun er usikker om det

vil fungere med tanke på at hun bør huske hva den hun skal behandle forteller henne. Hun har behandlet noen venninner og resultatet er vært godt. Om dette sier hun selv:

*”De blir jo ikke friske, men smertene går vekk. Klare å få vekk det, med veldig, veldig godt resultat. Og da føler jeg at jeg også kan gi noe, sjøl om jeg gjør det gratis. Så er det bare for mitt eget selvbilde, bygge det opp igjen. Og se at det som er viktig når jeg sitter og behandler disse er at jeg husker hva de sier i forhold til spørsmål som jeg stiller ikke sant. Og det går jo på – det er form for trening på korttidshukommelsen min.”*

Mia har også valgt å tenke nytt, men før hun kom så langt vurderte hun nøye om det var andre arbeidsoppgaver hun kunne gjøre innenfor det systemet hun var i, men hun kunne vanskelig se for seg hva dette kunne være. For henne ble vendepunktet seinfase tilbudet hun var på:

*”Så, var jeg på det seinfase tilbudet, og da begynte jeg å tenke masse. Og begynte å akseptere at sånn blei det jo – sånn er det. Og da må jeg begynne å se noe nytt. Så begynte jeg å tenke masse på det når jeg kom hjem - hva kan jeg - hva kan jeg gjøre? Hvilke andre sterke sider.”*

Hun forteller at hun fikk en ny plattform å jobbe ut fra, og hun begynte å tenke på hvilke ressurser hun har, istedenfor å *”henge seg opp i det du ikke kan lenger.”* Dette bærer preg av at hun er i en prosess hvor refleksjon over sin egen situasjon er aktualisert. Mia viser at hun har fått en ny kunnskap om hvilke konsekvenser hennes skade har fått for henne og hennes yrkeskarrierer i jobben hun hadde. Hun aksepterer skaden og de konsekvenser den har gitt for henne. Hun velger å tenke nytt og se hvilke ressurser hun har som hun kan bruke videre. Heggdal skriver at grunnlaget for omstilling er forsoning med sykdommen, kunnskap om tålegrense og man må ha vilje til endring. Omstilling forutsetter at man tør slippe det gamle og prøve noe nytt. Dette skjer når personen vurderer funksjonsevnen før og nå opp mot hverandre, og at viktige verdier opprettholdes om enn på en annen måte enn tidligere (Heggdal 2008.) Mia forteller at det har vært en prosess å se at hennes ønske og streben etter å fungere i den gamle jobben ikke var det beste. Hun forteller selv fra denne prosessen:

*”Det ble så fokus på å skulle klare det, men hva slags liv er det? Bare jobb og bare slite seg ut. Det, nei – jeg vil ikke bruke livet mitt på det. Bare streve, streve, streve for*

*å få til den der lille 20 % også. Og så tenkte jeg at hvis jeg ikke kommer mer opp enn 20 % så vil du bli litt utafør – og særlig jeg som har vært så inni det med den rollen jeg hadde, forventninger å. Så det trur jeg hadde blitt fryktelig vanskelig, å skulle gå på jobb og huske på – eller bli mint på ting jeg ikke klarer lenger. Det var da jeg fant ut at jeg burde kanskje gjøre noe helt annet. For da kan jeg fokusere på det jeg får til.”*

Mia hadde kontakt med Nav og fikk i samarbeid med dem kursing innen kunst og håndverk. Hun forteller at når hun holder på med noe praktisk ser hun hele tiden hvor hun er og hva som er neste skritt i prosessen. Hun trenger ikke planlegge og strukturere på samme måte som mens hun var i den gamle jobben og hun føler at hun mester dette nye bra. Heggdal skrev om vilje til omstilling, og her viser både Mia og Janne at de både har viljen til å prøve noe nytt, men også at de fokuserer på mulighetene og bruker skaden til å gjøre noe som er positivt for dem. Heggdal skriver også at fokus på muligheter har betydning ikke bare for en selv, men også for forholdet til mennesker rundt og samfunnet for øvrig (Heggdal 2008.)

Istedenfor å streve og stadig bli møtt av forventninger som ikke kunne innfris og opplevelsen av nederlag har Mia og Janne startet på en ny vei. De ønsker å bruke sine ressurser på andre områder enn tidligere og de begge ser at dette er mulig. Når de velger å tenke nytt viser de også at de tør slippe det gamle og kjente. De starter en prosess med å utvikle nye roller og identitet på nye områder.

*”Det er så mye du ikke ser. Bare for ett år siden hadde jo ikke jeg tenkt på dette. Så åpner det seg og så er alt mye lysere. Så jeg gleder meg til framtida, i stedet for å: nei, åssen skal dette gå. Så – jeg har jo sett lyst på framtida hele veien det er ikke det – men at du gleder deg til – ja, hadde ikke ulykka skjedd så hadde jeg ikke fått prøvd dette og det er jo ålreit. Må se det positive i det.”*

Jeg lar dette sitatet fra Mia få avslutte oppgaven. Sitatet viser at selv om veien har vært kronglete og stri, kan det føre med seg positive opplevelser også.

## 7. AVSLUTNING

I avslutningen vil jeg ta opp spørsmålet om behovet for oppfølging for den gruppen som får lett traumatisk hjerneskade. Flere av informantene forteller at de har brukt mye ressurser og krefter på å finne tilbud som kunne hjelpe dem og føre til at hverdagen ble bedre. Mia og Alf snakker om et sen fase tilbud de begge var godt fornøyd med. Mia fant frem til dette tilbudet på internett, og det var under dette sen fase oppholdet hun fikk kartlagt kognitive funksjoner som viste at enkelte funksjoner var lavere enn andre. Det var da gått rundt tre år fra hun var utsatt for ulykken. Den kartleggingen hun fikk da førte til at hun forstod mer av sine problemer og kunne begynne å jobbe med dem. Alf hørte om tilbudet via en venn, og fortalte av han hadde god nytte av det, uten at han går i detaljer på hva dette er. Alf forteller også om utredninger han har hatt som har bidratt til at hans situasjon er bedret. Alf etterlyser en instans eller kontor som kunne være en støttespiller for personer som kommer ut for en ulykke og som trenger hjelp. Dette leder meg inn på tema rehabilitering som i Stortingsmelding nr 21 ”ansvar og meistring, mot en heilskapeleg rehabiliteringspolitikk” defineres som: *”tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogleg funksjons- og meistringevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet” (St.meld nr 21: 10)*

Rehabilitering handler slik det er beskrevet her om å gi et helhetlig tilbud og et samarbeid for å bistå enkeltmennesket i å nå sine mål. I stortingsmeldingen kan man lese at rehabilitering er en prosess og ikke enkeltstående tiltak. Det må være flere aktører som samarbeider og det må foreligge en plan med konkrete målsettinger. Det stilles også krav til brukere om at han/hun skal være aktiv i prosessen. Hovedansvaret for rehabilitering slik det er beskrevet her ligger i kommunene. Det har vært en stor utvikling i forhold til hvilket ansvar kommunene tar og et virkemiddel som er tatt i bruk er individuell plan. Hensikten med individuell plan er å bidra til at brukeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tilbud. Den skal også sikre at tjenesteyter har koordinerende ansvar for oppfølgingen. Videre skal brukerens mål, behov for tjenester og ressurser kartlegges. En vurdering og koordinering av tiltak, skal bidra til å dekke bistandsbehovene. Individuell plan skal også bidra til å styrke samhandling mellom aktuelle parter (Normann, et.al 2003.) Selv om dette er et godt virkemiddel som har stor betydning for mange av de som har individuell plan, er dette et virkemiddel som denne gruppen ikke så godt drar nytte av. Deres problemer er rett og slett for ”små” til å komme inn i målgruppen for individuell plan.

Denne oppgaven har hatt fokus på lønnsarbeid og vi har sett at det var viktig for informantene å vende tilbake til det arbeidet de hadde. Lønnsarbeid vil for de fleste bety at en oppnår økonomisk selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet. Den enkeltes mål om lønnsarbeid stemmer da godt overens med målet for rehabilitering. "Problemet" for denne gruppen synes da å være at de fungerer for godt til å motta et kommunalt rehabiliteringstilbud, selv om de har behov for oppfølging. Slik jeg leser deres historier har de både behov for diagnostisk avklaring og ut fra min erfaring med traumatisk hjerneskade tenker jeg at mange ville hatt god nytte av råd og oppfølging av strategier i forhold til skade. Dette ville da vært strategier til bruk både i forbindelse med jobb og hjemme.

I Stortingsmelding nr 21 beskrives også rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. "Målet for medisinsk rehabiliteringen i spesialisthelsetjenesten er å imøtekomme kliniske behov som overstiger kommunane sitt ansvar og deira kompetanse, i samband med diagnose, utgreiing, observasjon og opptrening av dugleiken til den enkelte. Spesialisthelsetjenesten skal òg rettleie og gi råd til kommunane" (St.meld. nr 21:37.) Slik jeg leser dette kan behovet for kartlegging og diagnostisering komme inn under spesialisthelsetjenestens ansvar. Spørsmålet blir da hvem som skal fange denne gruppen opp slik at de får et tilbud når de har behov for det. Konsekvensene av skaden kan bli store, både for den enkelte det gjelder men også samfunnsøkonomisk ved at de lett kan falle utenfor arbeidsmarkedet dersom de går uten å bli fanget opp.

Målet i forhold til rehabilitering enten i kommunal regi eller i spesialisthelsetjenesten må være at den enkelte skal fungere best mulig innenfor de områdene individet har sine ressurser. Hva samfunnet har å tilby av rammer og muligheter varierer, og her er det variasjoner innen de enkelte kommuner og landsdeler. 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. Rehabilitering til arbeid er ofte en tid og ressurskrevende prosess, både for enkeltindividet og samfunnet. Flere tiltak og strategier har vært satt i gang for å snu den økende tendensen innen sykefravær og uførepensjonering, uten at effekten har vært klar og varig. Det er 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. Ansvar for å lykkes ligger både hos det enkelte individ, hos styrende myndigheter og hos arbeidsgivere. Konkrete støtteordninger for å fremme et inkluderende arbeidsliv er et viktig virkemiddel i positiv retning, men det viktigste av alt for

den gruppen jeg har skrevet om er at deres problemer fanges opp slik at de får den hjelp de ønsker.

## 8. REFERANSER

Bauman, Zygmund (2004): *Wasted lives, modernity and its outcasts* . MPG Books

Bengtsson, Jan. (2006) (Red.) *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer*  
*Livsverdensfenomenologiske bidrag*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Finst, Arnstein og Jan Magne Krogstad. (2002): *Hodeskade. Virkninger og behandling av ulike typer hodeskade*. J.W.Cappelens Forlag a.s.

Gammeltoft, Birgitte Cristensen. (2006): *Skjulte Handicaps hos personer ramt af hjerneskade*  
*En sanemessig – kropslig tilgang*. Danmark, Høng: Sct. Eligius.

Goffman, Erving.(1975) *Stigma om avvigerens sociale identitet* Oversatt av Brian Gooseman.  
Copenhagen: Gyldendalske Boghandel, Nordisk forlag A.S.

Grue, Lars (2004): *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*.  
Oslo: abstrakt forlag.

Halvorsen, Knut. (2004): *Når det ikke er bruk for deg – arbeidsløshet og levekår*. Gyldendal  
Norsk Forlag AS.

Hammer, Torild. Einar Øverbye (red.) (2006): *Inkluderende arbeidsliv? Erfaringer og strategier*. Gyldendal Norsk Forlag AS

Heggdal, Kristin. (2008): *KROPPSKUNNSKAPING, Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Johansson, Ulla (2004): *LONG-TERM OUTCOME AFTER BRAIN INJURY, with a focus on return to work, life satisfaction and participation*. Umeå: Solfjädern Offiset AB.

Kildal, Nanna. (1998): *Velferd og arbeidspålit. Om arbeidslinjas begrunnelse*. *Tidsskrift for Velferdsforskning*, Vol.1, Nr.1, 1998, s 20-36

Kvale, Steinar. (1997) *Interview En introduksjon til det kvalitative forskningsinterview.* Danmark, Gylling: Narayana Press.

Levander, Maria (2002) i Nyman, Håkan og A. Bartfai (red.): *Klinisk neuropsykologi.* Sverige, Lund: Studentlitteratur.

Levin, Irene og Jan Trost. (2005): *Hverdagsliv og samhandling, med et symbolsk interaksjonistisk perspektiv.* Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Molander, Bengt. (1996): *Kunnskap i handling.* Göteborg: Bokforlaget Diadalos AB.

Normann, Trine. Johans Tveit Sandvin. Hanne Thommesen: (2. opplag 2003): *Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse?* Otta: Kommuneforlaget AS

Oliver, Michael. (1996): *Understanding disability. From theory to practice.* Hamshire: PALGRAVE.

Ponsford, Jennie. Sue Sloan, Pamela Snow (1995): *Traumatic brain injury. Rehabilitation for Everyday Adaptiv Living.* Lawrence Erlbaum Associates Ltd., Publishers

Rasmussen, Bente.(2005): Et bærekraftig nytt arbeidsliv? Kunnskapsstatus og problemstillinger. Gamlebyen Grafiske

Ryen, Anne(2002): *Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid.* Bergen: Fagbokforlaget.

Sandvin, Johans T. (red.) (2008): *Arbeid, Sykdom og Moral. Om legeattestert fravær og veien tilbake til jobb.* Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Svenaesus, Fredrik (2005): *Sykdommens mening – og møtet med det syke mennesket.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Thagaard, Tove (2003) *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode.* Bergen: Fagbokforlaget.

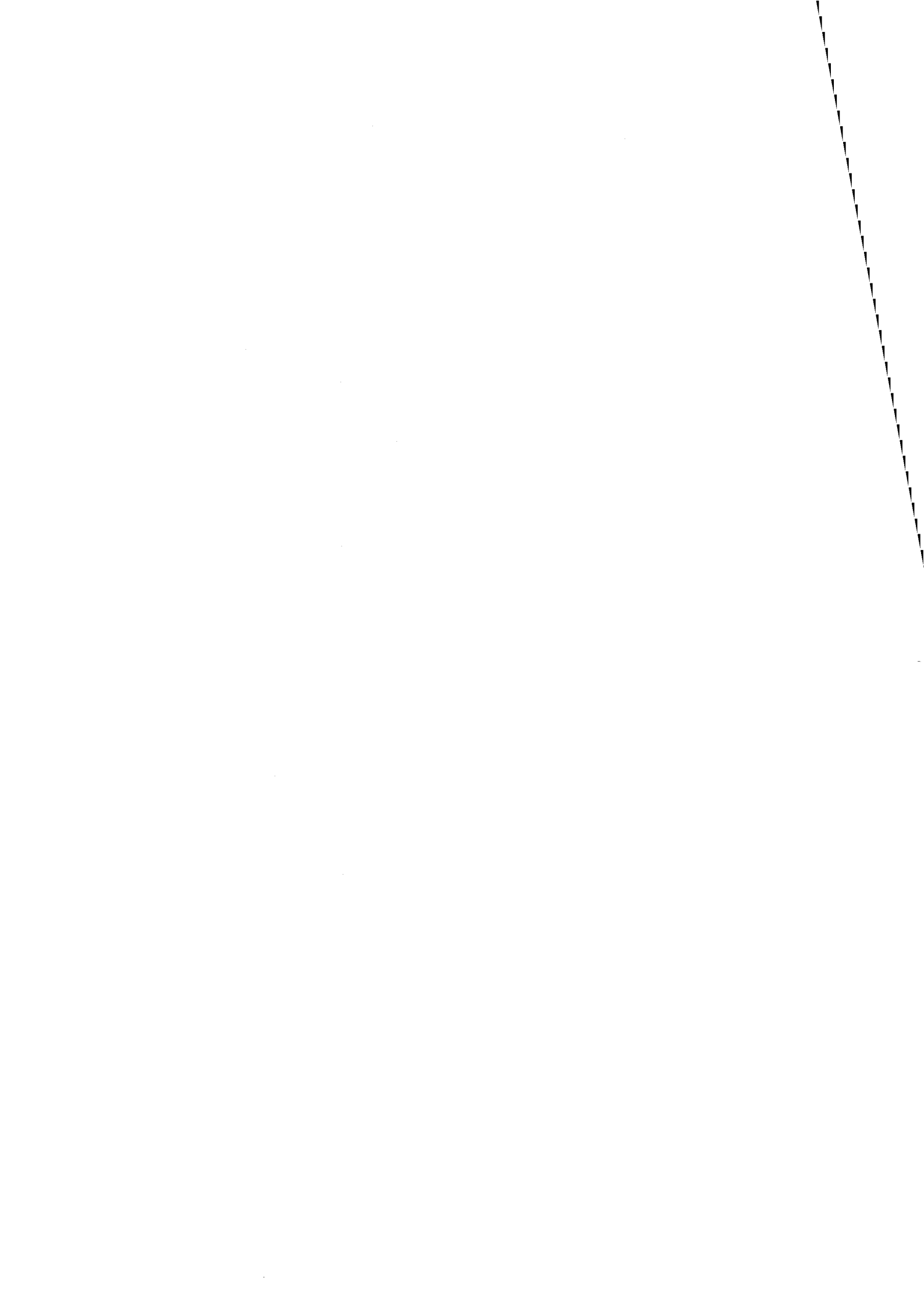


## **Offentlige utredninger**

Sosial og helsedirektoratet (7/2005) *Et reddet liv skal også leves – om rehabiliteringstilbudet til mennesker med alvorlig hjerneskade*. Sosial og helsedirektoratet v/ trykksakekspedisjon.

Stortingsmelding nr 9 (2006 – 2007): *Arbeid, velferd og inkludering*.

Stortingsmelding nr 21 (1998-99) *Ansvar og meistring, mot en heilskapleg rehabiliteringspolitikk*.





Ingrid Fylling  
Høgskolen i Bodø  
Mørkvedtråkket 30  
8027 BODØ

Vår dato: 13.03.2008

Vår ref: 18695 / 2 / LT

Deres dato:

Deres ref:

## TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 05.03.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

18695	<i>Tilbake til arbeid etter hodeskade</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Bodø, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Ingrid Fylling</i>
<i>Student</i>	<i>Randi Wikran Schreiner</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

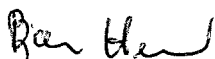
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.11.2008, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Henrichsen

  
Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Randi Wikran Schreiner, Bokfinkveien 33, 4626 KRISTIANSAND S



## Prosjektvurdering - Kommentar

---

18695

Personvernombudet finner opplegget for gjennomføringen av prosjektet tilfredsstillende. Videre finner vi skrevet godt utformet.

Det samles inn og registreres sensitive personopplysninger jf. personopplysningsloven § 2 punkt 8 c).

Innsamlede opplysninger anonymiseres ved prosjektslutt, senest 15.11.2008. Med anonymisering innebærer at navnelister slettes/makuleres, og ev. kategorisere eller slette indirekte personidentifiserbare opplysninger. Lydbåndopptak makuleres.

## FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT.

Jeg er student ved høyskolen i Bodø hvor jeg holder på med en mastergrad i rehabilitering. Jeg er nå klar for å starte på hovedoppgaven som skal handle om prosessen med å komme tilbake til arbeid etter en traumatisk hjerneskade og hvordan det er å være i jobb etter en slik skade. Jeg er interessert i hvilke erfaringer den enkelte har gjort seg i denne prosessen, og om det er spesielle faktorer som har vært viktige i prosessen.

For å samle inn informasjon ønsker jeg å intervjuere personer som har erfaringer innen dette området, og jeg inviterer deg til å delta i studien. Jeg vil bruke båndopptaker og ta notater underveis mens vi snakker sammen. Alle opplysninger som samles inn vil behandles konfidensielt. Materialet brukt i oppgaven vil presenteres i en slik form at det ikke er mulig å gjenkjenne enkeltpersoner i teksten. Jeg forventer å avslutte oppgaven i november 2008, og da vil alle lydbånd opptak og notater slettes. Jeg beregner ca en time til hvert intervju, og du kan bestemme hvor du ønsker at intervjuet skal foregå.

Det er frivillig å være med i studien og du kan når som helst trekke deg underveis. Dersom du ønsker å trekke deg, kan du gjøre dette uten å måtte begrunne ditt valg. Alt materiale du eventuelt har bidratt med vil da bli slettet, og ikke brukt videre i studien.

Dersom du ønsker å være med på intervjuet må du skrive under på vedlagte samtykkeerklæring og sende den til meg. Det er fint om du svarer i løpet av en uke.

I tillegg til mastergrad studiet, jobber jeg som ergoterapeut ved døgnavdelingen for hodeskade på Spesialsykehuset for rehabilitering i Kristiansand. Min veileder på oppgaven vil være forsker Ingrid Fylling, ved Nordlandsforskning i Bodø. Har du spørsmål må du gjerne kontakte meg på telefon 454 28 952 eller på mail: [Randi.Wikran.Schreiner@gmail.com](mailto:Randi.Wikran.Schreiner@gmail.com)  
Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Med vennlig hilsen

Randi Wikran Schreiner



## ERKLÆRING OM SAMTYKKE

Fra:

Navn.....

Adresse.....

Postnummer og sted.....

Telefon.....

Jeg bekrefter å ha lest og forstått informasjonsskrivet med forespørsel om deltakelse i prosjektet **”Tilbake til arbeid etter hodeskade.”**

Jeg er kjent med at deltakelse i studien er frivillig, og at jeg når som helst kan trekke meg ut uten at det vil medføre negative reaksjoner mot meg. Dersom jeg trekker meg ut før prosjektet er avsluttet vil all informasjon jeg har bidratt med bli slettet. Jeg er også kjent med at alle data vil bli behandlet konfidensielt og anonymt.

Jeg er kjent med at funnene i studien vil bli benyttet i en masteroppgave, og samtykker til at intervjuetekster kan publiseres i anonymisert form.

Jeg er kjent med at båndopptaker vil bli benyttet under samtalen, og at båndene vil bli slettet så snart prosjektet er avsluttet og masteroppgaven godkjent.

På dette grunnlaget sier jeg meg villig til å delta i studien.

Sted..... Dato.....

Underskrift.....





## Intervjuguide

Kan du fortelle når du ble skadet og hvor lenge du var på sykehus etterpå?

Hvordan vil du beskrive tiden etter skaden?

- Hadde andre forståelse for de endringene du opplevde?

Kan du fortelle litt om arbeidsdagen din, slik du opplevde den før du ble skadet?

- Trivsel
- utfordringer

Hadde du kontakt med arbeidsgiver i sykemeldingsperioden?

- Hadde dere ofte kontakt
- Var det arbeidsgiver eller du som tok initiativ til kontakten?
- Hvordan vil du beskrive denne kontakten?
- Var selve arbeidet og det at du skulle tilbake tema i samtalen?
- Var kontakten viktig i prosessen med å komme tilbake til jobben?
- Vet du om din arbeidsplass har en IA avtale?

Hadde du kontakt med arbeidskollegaer i sykemeldingsperioden?

- samme oppfølgingsspørsmål som over.

Var arbeid et tema via hjelpeapparatet eller andre offentlige instanser

- Hvordan opplevde du at dette tema ble behandlet/ikke behandlet?
- Var du noen gang i tvil på om du skulle tilbake til arbeid?
- Evt. hva var det som endret denne oppfatningen?

Har du hatt behov for tilrettelegging / endrede arbeidsoppgaver eller endret arbeidstid?

- Evt: har dette hatt betydning for din vei tilbake til arbeid?
- Evt: Hvordan oppleves det å ikke ha samme arbeidssituasjon som før?
- Opplever du (syns du at du får) forståelse for din situasjon hos arbeidsgiver/ arbeidskollegaer?

Opplevde du at dine og andres forventninger til at du skulle ut i jobb igjen var like?

- Kan du fortelle om hvordan du opplevde dette?

Hvordan ble du tatt i mot når du kom tilbake til arbeidsplassen?

- nye rutiner, nye arbeidsoppgaver, el.l, nye kolleger, og lignende.

Hvordan vil du beskrive ditt arbeid nå i forhold til før skaden?

- Har arbeidet samme betydning nå som før skaden?
- Har du samme valgmuligheter i forhold til oppgaver nå i forhold til før?

Hvordan opplever du ditt forhold til arbeidskolleger nå i forhold til før skaden?

Hvis du tenker deg 5 år frem i tid – er det denne jobben du ønsker å være i?

- evt. hvordan ser du på mulighetene til å bytte jobb?

Er det forhold, hendelser, personer eller andre ting du opplevde som viktig eller avgjørende for at du kom tilbake til jobb?

Hva er det viktigste rådet du vil gi til andre i lignende situasjon?

Er det noe mer du ønsker å fortelle?