

«På vent, men fortsatt håp»

En kvalitativ studie av hverdagslivet etter hjerneslag

AV MONICA RISVIK BUSETH.

«Waiting, but Still Hoping» A Qualitative Study of Every Day Life after a Stroke.

Abstract

Purpose: The aim of this study is to examine how people suffering from a stroke experience and manage every day life activities after rehabilitation in a hospital.

Introduction: Stroke is one of the main causes of death and disabilities in Europe. Research shows that it causes cognitive and physical disabilities, and has a substantial effect on social participation, quality of life and return to work. The rehabilitation process often takes time, and everyday life is an important arena in this process to perform activities and enhance self-development.

Method: The study was conducted based on qualitative interviews with six informants. Four men and two women between the age of 30 and 62 participated in the study 5 to 12 months after their homecoming from hospital rehabilitation. The informants had different degrees of cognitive and physical disabilities after their injury. Further, they all live at home, either alone or with family.

Results: The study shows that life after a stroke changes dramatically and the complexity of everyday life and difficulties associated with it are emphasized. Some of the most significant changes are shown in loss of activity, mostly concerning leisure activities. Further, their ability and capacity to perform activities are diminished and priorities restructured. Some of them report that their life is on hold, and that planning the future is more difficult than before. At the time of the interview the patients are at the beginning of the rehabilitation process. Despite its demanding and long nature, the informants still express hopes for the future. They describe a life with good times and moments, progress, coping experiences, social relationships and feelings of being useful to their families and loved ones. They are solution-oriented and emphasize a focus on making the best of their current life situation. This finding is contrary to previous studies on the topic, which primarily focus on the negative aspects related to a stroke. Hence, the significant and negative consequences previously described in the literature are somewhat refuted.

Conclusion: The study concludes that a stroke and its aftermath provide challenges to the individual's experience of coping, dignity, self-esteem and everyday life. On the contrary, they also experience feelings of optimism and expectations of a normal life and return to work. The process is characterized as fluctuating between positive and negative feelings, with a reconciliation of their situation and a desire to get back to normal and their lives as they were before the stroke. Although satisfied with their treatment, it is recommended that the rehabilitation institutions to a larger extent adjust their services to individual needs. Especially, meeting the needs for younger stroke patients to regain an active lifestyle and social participation and include leisure activities in the rehabilitation. Further investigation on strokes and the impact they have on daily lives is recommended, particularly the transition process between institutional rehabilitation and rehabilitation at home.

Key Words: stroke, activities of daily lives, rehabilitation, coping, qualitative method



Monica Risvik Buseth er ergoterapispesialist i somatisk helse. Hun er ansatt som spesialergoterapeut ved St. Olavs hospital, klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering, avdeling for ervervet hjerneslag. E-post: monica.buseth@stolav.no

Denne artikkelen ble mottatt 29. august 2012. Den ble akseptert for publisering 14. juni 2013. Oppgitte interessekonflikter: Ingen.

Introduksjon

Hjerneslag rammer cirka femten tusen personer i Norge hvert år (1). Funksjonstap i form av ulike motoriske, kognitive og emosjonelle vansker er vanlig (2,3,4). Depresjon forekommer hyppig (5,6). Fatigue, overveldende tretthet, er en annen vanlig følgetilstand (7-10). Mange studier viser at følgevirkningene etter hjerneslag har stor innflytelse på retur til arbeid, sosial deltakelse, mestring av hverdagsaktiviteter, deltakelse i fritidsaktiviteter, samt for livskvalitet (7-17).

Etter hjerneslag kan det være en stor omveltning å tilpasse seg en ny tilværelse med endret funksjonsevne. Nyere studier av yngre slagpasienter viser at den vesentlige bedringen finner sted de første tre til seks måneder, men at bedring kan oppnås i flere år (1). Fleksible og ulike rehabiliteringstilbud vil være viktig for å bedre funksjon og etablere et meningsfylt liv (4). Langvarig, tilpasset og profesjonell oppfølging anbefales fordi bedringsprosesser tar tid, og nye problemstillinger oppstår etter hvert som funksjon gjenvinnes og den slagrammede møtes med større krav og utfordringer fra omgivelsene (2-6,7,9,11,14). I følge Wolf et al. (16) er dagens rehabiliteringstilbud i stor grad tilpasset eldres behov. IADL, fritidsaktiviteter og samfunnsdeltakelse bør vies større fokus og oppmerksomhet i rehabiliteringstilbudet til yngre, for å sikre en mest mulig selvstendig tilværelse.

Rehabiliteringsprosessen medfører endringer i hverdagsrutiner, identitet, selvtilit, roller og utførelse av aktiviteter (17). En svensk studie av livssituasjonen etter hjerneslag beskriver en opplevelse av tapt kontroll, kaos og et liv som er snudd opp-ned (2). Wallenbert og Jonsson (8) hevder at frustrasjon, dilemmaer og anstrengelse ved å utføre daglige aktiviteter skaper en venteposisjon hvor man venter på å bli bedre og på at behandling skal ha effekt. Dette fører til en hverdag som ikke tilpasses hjerneslaget. Yngre slagpasienter opplever å være utenfor og usynlige. De har et redusert sosialt liv og strever med å engasjere seg i hverdagen, og det er vanskelig å leve opp til egne og andres forventninger (7). Andre studier viser sosiale savn, tap av selvverd, opplevelse av tomhet, utilstrekkelighet, avmakt og manglende innhold i tilværelsen etter endt behandling og opptrening. Nedsatt initiativ og vansker med planlegging beskrives spesielt som et hinder i forhold til aktivitetsutførelse (3-4).

I følge Turner (18) er den første tiden etter hjemkomst fra sykehus preget av glede og spenning. Etter hvert oppdager man hindringer i forhold til deltakelse i aktiviteter og i samfunnet. I en annen studie beskriver Turner et al. (19) overgangen fra sykehus til eget hjem som en vanskelig og stresset tid i rehabiliteringsforløpet, både for den skadede og for pårørende. Mange med hjerneslag er usikre på egne ferdigheter, og den første tiden er det å prøve ut egne ferdigheter vesentlig. Videre oppfølging fra hjelpeapparatet etter hjemkomst trekkes fram som viktig.

Et dansk prosjekt med fokus på livskvalitet og erfaringer med hjelpesystemet hos personer med ervervet hjerneskade og deres pårørende, viser at flere opplever å være uten nytte for andre og tap av sosial status. Likevel

gir mange uttrykk for å ha god livskvalitet, spesielt de som har hatt et rehabiliteringstilbud. De har mer tid til seg selv, har fått større livserfaring, og lever ikke lenger et liv hvor de må prestere noe i et krevende arbeidsmarked (15). Lynch et al. (13) viser at opprettholdelse av sosiale relasjoner er den viktigste faktoren for livskvalitet hos personer med hjerneslag og deres pårørende. En av årsakene til dette er behovet den slagrammede har for oppfølging og hjelp i hverdagen. Et godt sosialt nettverk avlaster og støtter.

I et rehabiliteringsforløp er det flere store overganger. Overgangen fra frisk til syk, fra sykehus til rehabiliteringsinstitusjon, fra institusjon til eget hjem og deretter utprøving av skole og arbeid. Hovedfokus tidlig i rehabiliteringsforløpet er i stor grad behandling, kartlegging og trening av motoriske og kognitive funksjoner, samt grunnleggende aktiviteter som å spise, stelle seg selv og forflytning. Når man skrives ut til eget hjem etter institusjonsbasert rehabilitering, er det i stor grad hjemkommunen som følger opp videre rehabilitering. Denne fasen vil ofte ha fokus på deltakelse i arbeid og samfunnsniv.

Ulike funksjonsvansker og utfordringer etter hjerneslag er, som vist, grundig beskrevet i litteraturen. Hvordan den enkelte selv erfarer og mestrer rehabiliteringsprosessen og sitt hverdagsliv det første året etter institusjonsrehabilitering, er derimot lite beskrevet. Dette er kunnskap som vil være nyttig for rehabiliteringsfeltet når tilbud skal utarbeides og evalueres.

Denne artikkelen bygger på en masteroppgave i Helsevitenskap og tar sikte på å belyse den subjektive opplevelsen av å leve med hjerneslag med utgangspunkt i problemstillingen: «*Hvordan erfarer og håndterer personer med hjerneslag hverdagslivet etter institusjonsbasert rehabilitering?*»

Hva er et hverdagsliv?

Et hjerneslag kan føre til endringer i hverdagslivet. I følge Marianne Gullestad (20) er hverdagslivet det livet vi lever hver dag, sammen med andre mennesker. Hverdagslivet foregår med utgangspunkt i hjemmet og nærmiljøet, men innbefatter også arbeid og fritid. Det er komplekst, dynamisk, endres gjennom livsløpet, kjennetegnes av en viss regelmessighet og forutsigbarhet, og oppfattes ofte som en selvfølgelighet. Gullestad har identifisert hverdagslivet i to likestilte dimensjoner: Den daglige organiseringen av oppgaver og virksomheter, samt hverdagslivet som erfaring og livsverden.

Hasselkus (21) beskriver hverdagsaktivitetene som levde erfaringer av dagligliv og en del av den daglige rytmen. Disse aktivitetene er synlige, men verdsettes i liten grad. Hverdagsaktivitetene er omkranset av familiens historie, individuelle preferanser, minner og familierutiner, og har betydning for kvaliteten på våre liv. Hverdagsaktiviteter er noe vi alle gjør, og inneholder mange fellestrekk mellom ulike mennesker, land og kulturer. Det er gjennom hverdagslivet vi former dagliglivet, organiserer verden, skaper oss mening og samhandler. For å forstå den enkeltes hverdagsliv, må man prøve å forstå de meningene den enkelte tillegger konkrete aktiviteter, handlinger, og opp-

levelser i hverdagen, samt hvordan man møter og håndterer hverdagslivet når endringer oppstår.

Metode

Studiedesign

Hensikten med studien har vært å utforske personlige erfaringer og refleksjoner med hverdagslivet etter hjerneslag. Et kvalitativt forskningsdesign med en hermeneutisk og fenomenologisk forståelsesramme ble valgt for å kunne gå i dybden på temaet (22).

Innsamling av data

Datamaterialet ble samlet gjennom retrospektive strukturerte dybdeintervju hvor det ble benyttet intervjuguide for å strukturere og kvalitetssikre informasjonsinnhentingen. Utdypningsspørsmål ble benyttet for å utdype interessante refleksjoner og erfaringer hos informantene. Intervjuene ble gjennomført fem til tolv måneder etter hjemkomst fra institusjonsrehabilitering. I tråd med informantenes ønsker ble to intervjuer gjennomført på rehabiliteringsavdelingen, resten i informantenes hjem. Intervjuene er tatt opp på lydband og varte fra en til to og en halv time. Ett intervju ble avsluttet før alle spørsmål var besvart, fordi informanten ble sliten. Flere av informantene ønsket å snakke om oppholdet på rehabiliteringsavdelingen, selv om de ikke ble spurt om dette. Dette var viktig og relevant informasjon som er tatt med når funnene presenteres.

Utvalg og rekruttering

Informantene ble rekruttert fra en norsk rehabiliteringsavdeling for voksne med ervervet hjerneskade i alderen 16 til 67 år. Inklusjonskriterier var tilstrekkelig kognitiv funksjon til å gi et frivillig og informert samtykke, god språklig forståelse og evne til å uttrykke seg verbalt i en samtale. Dette ble vurdert av terapeuter som kjente informanten fra deres rehabiliteringsopphold og avdelingens overlege. I tillegg skulle informantene ha en Functional Independence Measure (FIM) skår på minimum 4 fra områdene kognitive og sosiale ferdigheter. FIM-skår viste seg å være et unødvendig kriterium. Utvalget er strategisk (23), bestående av fire menn og to kvinner fra 30 til 62 år. Samtlige har hatt et døgnbasert rehabiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten i tre til fire måneder. To har i tillegg hatt et dagtilbud i spesialisthelsetjenesten. Alle bor på intervjutidspunktet i eget hjem, og har hatt, eller har et kommunalt rehabiliteringstilbud etter hjemkomst. Utvalget har ulike former for motoriske og kognitive vansker, derav en med ekspressiv afasi. Tre av informantene er på intervjutidspunktet sykmeldt, to har startet arbeidsutprøving, og en informant er innvilget uførepensjon. Tabell 1 viser demografisk informasjon og bakgrunn til informantene.

Analysen

Analysen er temasentrert og basert på meningsinnholdet i teksten, inspirert av Kvale (23) og Thagaard (24). Analysen er gjennomført i flere trinn. Intervjuene er transkribert mest mulig ordrett, deretter lest gjennom flere ganger

for å få oversikt over materialet. For å studere sammenhenger og ulikheter mellom ulike kategorier, ble det etter anbefaling fra Thagaard (24) laget arbeidsmatriser, hvor utsnitt av teksten ble sortert og kodet i ulike kategorier basert på temaer. Først ble det laget matriser for hver informant, hvor svarene ble systematisert ut i fra spørsmålene i intervjuguiden. Deretter ble det laget matrise med utgangspunkt i bakgrunnsinformasjon som alder, kjønn, diagnose og funksjonsnivå. Det ble videre utarbeidet temabaserte matriser. Temaer som kom fram, var håp, erfaringer med rehabiliteringsprosessen, omgivelsenes betydning, institusjonalisering og overgang fra institusjon til eget hjem. Temaene ble deretter sammenlignet og kategorisert for å se på likheter og ulikheter. Overordnede kategorier som kom frem i materialet, var rehabiliteringsprosessen, hverdagslivet og verdighet. Resultatene er delvis presentert gjennom sitater for å tydeliggjøre informantenes stemme mest mulig objektivt og skille dem fra mine vurderinger (24). Feltnotater fra intervjuene ble brukt som supplerende materiale under analysen.

Etiske betraktninger

Vanlige forskningsetiske retningslinjer er fulgt. Studien er godkjent av Regional etisk komité (REK) og tilrådet av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Informantene er informert om formål, metode og rett til å trekke seg fra studien gjennom brev og samtaler. De har underskrevet samtykkeerklæring. Fremstilling av informantene er anonymisert. Alle navn, dialekt og gjenkjennbar bakgrunnsinformasjon er endret og utelatt, også i sitater. Lydbåndopptak er slettet i etterkant. Forskeren har møtt tre av informantene tidligere, men har ikke hatt terapeutisk ansvar for disse i forkant av studien, noe som var en forutsetning for deltakelse. Dersom studien avdekket behov for ytterligere rehabilitering eller oppfølging hos informantene, ville dette blitt formidlet til relevante instanser.

Metodiske refleksjoner

Dette er en kvalitativ intervjustudie med et lite og strategisk utvalg av informanter. Hensikten har ikke vært å finne svar som er generaliserbare, men gjennom dybdeintervjuer og kvalitativ analyse utforske subjektive erfaringer og opplevelser. Studien er utført av en person i en gitt tidsramme, og alle informantene har vært pasienter ved samme rehabiliteringsavdeling. Dette har påvirket hvilke informanter som har vært tilgjengelige, og hvilke erfaringer de har gjort seg. Utvalget er variert både med tanke på kjønn, alder og erfaringsbakgrunn. Antall informanter ansees til å være tilstrekkelig for å besvare problemstillingen.

Intervju som metode har gitt tilgang på et rikholdig datamateriale basert på personlige erfaringer, følelser og refleksjoner. Metoden har i tillegg gitt rom for dialog og fleksibilitet underveis i intervjuet. Informantene har fortalt om hendelser og erfaringer de ikke ble spurt om, men som viste seg å være viktige funn. Dette var det mulig å fange opp gjennom den kvalitative innfallsvinkelen. Gjennom analysen er det gjort valg og prioritering av

Informant	Alder	Sivilstatus/ Familie	Årsak til hjerneskada	Intervjutidspunkt etter hjemkomst	Yrke	Arbeid/ rehabilite- ringstilbud på intervjutidspunkt
Trude	52	Gift, voksne barn, barnebarn	Hjerneslag	1 år	Servicenæringen	Arbeidsutprøving, hjemmesykepleie, fysioterapi
Kåre	51	Samboer	Hjerneinfarkt	10 mnd	Offentlig ansatt	Sykemeldt, ergote- rapi, fysioterapi
Andreas	62	Gift, voksne barn	Aneurisme	1 år	Offentlig ansatt	Uførepensjon, fysio- terapi, voksenopp- læring
Rune	30	Gift, barn	Hjerneslag	8 mnd	Servicenæringen	Arbeidsutprøving ergoterapi, fysio- terapi, psykolog, hjemmesykepleie
Kaja	59	Gift, barn, barnebarn	Hjerneslag	5 mnd	Offentlig ansatt	Sykemeldt, fysioterapi
Morten	40	Enslig, barn	Hjerneinfarkt	9 mnd	Servicenæringen	Sykemeldt, logoped

Tabell 1. Demografisk informasjon og bakgrunn til informantene.

hvilke funn i materialet som blir belyst. Disse valgene er påvirket av min forforståelse, hvor min bakgrunn som ergoterapeut med interesse for hverdagslivet og aktivitetsutførelse har spilt en rolle i forhold til hva som fanger interesse og ansees som betydningsfullt.

Troverdighet er søkt ivaretatt ved å tilstrebe nøyaktighet i alle trinn i forskningsprosessen, ved å benytte samme intervjuguide under alle intervjuene, gjennom grundig transkribering og ved jevnlig veiledning underveis for å sikre at de metodiske valgene og analysen skal være i samsvar med god forskningspraksis. Det at samme person har gjennomført alle trinn i analyseprosessen, har bidratt til god oversikt over materialet.

Det er både etiske og praktiske utfordringer ved å intervju personer med kognitiv svikt. Det var nødvendig å tilrettelegge intervjuene med pauser, det krevde grundige forberedelser å gjøre spørsmålene så konkrete og forståelige som mulig, og det var viktig å ha forståelse og kunnskap om de kognitive og fysiske utfordringene informantene kunne ha i intervjusituasjonen. Her har mange års erfaring som ergoterapeut innen rehabilitering av ervervede hjerneskader vært en fordel. Redusert konsentrasjon, utholdenhet og oppmerksomhet påvirker evnen til å holde fokus over tid og førte til at enkelte informanter ble slitne, slik at svarene ble mindre utfyllende etter hvert. Redusert hukommelse kan påvirke hvordan hendelser huskes. Det kan derfor være vesentlige erfaringer som ikke kommer frem under intervjuene, noe som kan være en svakhet ved

materialet. Ingen av informantene har trukket seg fra studien.

Resultat

Sentrale funn i studien er hvordan informantenes erfaringer med rehabiliteringsprosessen og utførelse av daglige aktiviteter etter hjemkomst har påvirket hverdagslivet etter hjerneslaget. De beskriver et nytt, annerledes og mer avgrenset liv enn tidligere. Funksjonsnedsettelsen påvirker deres selvstendighet og verdighet, og de har ulike strategier for å mestre den nye hverdagen. De er på intervjutidspunktet på terskelen til en mer etablert hverdag.

Ikke ta fra oss håpet

Flere av informantene fortalte at overgangen fra å være frisk til å bli syk kom brått og medførte store endringer i hverdagslivet. Rune, en yngre familiefar, var tidligere i rehabiliteringsforløpet avhengig av mye hjelp til personlig stell og hygiene. På intervjutidspunktet lager han mat og utfører husarbeid, men trenger fortsatt hjelp i hverdagen. Han valgte å beskrive sine erfaringer med å få en funksjonsnedsettelse på denne måten; «... husk at det er en spesiell måte å bli syk på. Fra å være aktiv den ene dagen til å være pleiepasiert... ikke sant?».

Han forteller at rehabiliteringsprosessen var tøffere og mer langvarig enn forventet: «... jeg hadde ikke peiling på at det var en så langvarig prosess som det var. Heldigvis at jeg ikke visste det,... for da hadde jeg antageligvis ikke giddet å

starte opp på det, for å si det sånn...». Runes erfaringer er i samsvar med det flere av informantene formidler. Det å trene seg opp igjen er en utfordrende prosess som krever tålmodighet og innsatsvilje. Informantene forteller at det er viktig å få beholde håpet om bedring for å opprettholde motivasjon til trening. De trenger å bruke tid på å erkjenne skaden og bearbeide sorgen over det som har skjedd, og dette er ikke en prosess vi som fagpersoner skal skyve på. Informantene er på ulike ståsteder i forhold til å forstå og erkjenne at de har fått en permanent skade. Erkjennelsen ser ut til å henge sammen med hvor godt de mestrer aktiviteter.

Endelig hjemme

Analysen viser at informantene er fornøyde med kontinuiteten i rehabiliteringstilbudet, og at de føler seg godt ivaretatt av de ulike rehabiliteringstjenestene. Med unntak av én mener de at tidspunktet for utskrivelsen fra rehabiliteringsavdelingen var riktig.

«... da jeg kom hjem, var jeg forberedt på det. Den første tiden gikk veldig mye av hverdagen med til å ordne mat og gjøre ting hjemme» (Morten).

For noen var overgangen til eget hjem krevende. Det var utfordrende å ta ansvar, og mye av tiden gikk med til trening og til å utføre oppgaver i hjemmet. Informantene forteller at de har «tunge» stunder. Flere bruker ord som angst, depresjon eller deprimeret for å beskrive sine følelser. De følelsesmessige endringene er en ekstra belastning og utfordring som påvirker hvordan de har det i hverdagen. Dette er i samsvar med funn i andre studier (5,6).

Morten bor alene, og han forteller hvor kaotisk hverdagen kan være etter hjerneslag, og hvordan overgangen til eget hjem oppleves tidlig i forløpet. «... Første gangen jeg kom hjem på permisjon, var jeg i godt humør og så frem til å komme hjem, ... og når man kommer hjem og skal begynne å lage seg mat... med alle de problemene det medfører... Jeg fikk ikke til noen verdens ting, jeg... Bare det å skjære seg brød var et ork av en annen verden. Man ønsker seg så inderlig tilbake til institusjonen, for der hadde man det så godt. Der var det andre som ordnet opp for deg hele tiden. Det var dekket bord, bekymringsfritt.»

I hjemmet skjer mye av den sosiale og praktiske deltakelsen. Det å få være en del av dagliglivet i familien betyr mye, og hjemmet beskrives som et viktig felles prosjekt i familien. Hverdagsaktivitetene, spesielt de som utføres i hjemmet, gjøres for familien, og til dels i samarbeid med andre familiemedlemmer. Evnen til å utføre hverdagsaktiviteter er berørt hos alle informantene. Aktivitetsmønstret og rutinene i hverdagen er endret. Dagene inneholder færre og tildels andre aktiviteter enn før. Informantene bruker tid på trening, egenomsorg og oppgaver i hjemmet som husarbeid eller oppussing. Det tar lengre tid å utføre aktiviteter, og det tar tid å vente på hjelp. Rune forteller at det han bruker mest tid på i løpet av dagen, er å vente: «Jeg går og venter på andre folk hele dagen, så jeg bruker mest tid på å vente. Det er frustrerende, men sånn er det, må bare avfinne meg med det.» «... Føler at jeg er mer avhengig av andre, den største utfordringen er at en føler at en ikke styrer sin egen tid, og det er jeg vant til» (Rune).

De beskriver redusert initiativ og selvtillit. Det ikke å mestre hverdagsaktiviteter som å dusje selvstendig og spise med kniv og gaffel, trekkes fram som eksempler på at deres verdighet utfordres. Trude forteller om en diskusjon hun hadde med hjemmesykepleien:

«Jeg forlangte dusjing tre dager i uken, så vidt jeg fikk det. Det er ille nok å være handikappet om en ikke skal få være ren også, sa jeg.»

Det har gått forholdsvis kort tid siden skaden, slik at mange aktiviteter fortsatt er uprøvd. Det tar tid å tilegne seg erfaringer og bli kjent med sin nye funksjon. Hverdagen bærer preg av både mestring og situasjoner med nederlag. «... Det er veldig sårt når du ikke får det til sånn som du vet det skulle, og det kunne, ha vært» (Morten).

Informantene forteller at de er blitt mer usikre på egne ferdigheter, og at de i større grad må spørre andre om hjelp. Flere forteller om manglende forståelse for deres vansker i omgivelsene. De opplever å bli både over- og undervurdert i ulike sammenhenger, noe også Röding et al. (7) beskriver i sin studie av yngre slagpasienter i Sverige.

Morten bruker mye tid på vedlikehold av eiendom og utstyr. Han opplever at evnen til å se løsninger og løse praktiske oppgaver er redusert. «... sånn som det er nå, er det faktisk ting som jeg kunne før, som jeg er usikker på om jeg gjør rett.» «... Er redusert... egentlig på alle plan.»

Andreas forteller hvordan hans kognitive vansker påvirker utførelsen av aktiviteter han tidligere har mestret. «... vet ikke hvor mye som er blitt visket ut, da vet du... Det hender det blir litt tull, synes jeg. Jeg er kanskje litt mer usikker, vet ikke hvor mye jeg har glemt. Før kunne jeg gå på en bil og plukke ut motoren... det tror jeg ikke jeg kunne gjort i dag... for jeg vet ikke hvor mye jeg får med meg... Jeg vet jo ikke åssen det vil virke hvis jeg plukker fra hverandre en ting, og så skal begynne å sette den sammen... vet ikke hvordan jeg skal gjøre det, vet ikke hvor stor skade det har blitt i øvre etasjen.» Andreas kompenserer for de kognitive vanskene ved å kontrollere seg selv hele tiden. Videre forteller han at «startmotoren har sviktet». Dette er en illustrativ måte å beskrive redusert initiativ på. I hverdagen betyr dette at det er vanskelig for ham å komme i gang med gjøremål på egen hånd.

Det er ulikheter mellom kjønnene angående innhold i hverdagen og hvilke oppgaver de prioriterer både før og etter skaden. Kvinnenes hverdag handler om husarbeid, matlaging og omsorgsoppgaver overfor familien. De forteller med stolthet at de lager samme mat som før, og at det er viktig for dem å ha et velstelt hjem. Selv om husarbeidet tar tid og energi, prioriterer kvinnene dette. Husarbeidet oppleves som meningsfylt. For Kaja innebærer det at hun velger bort, eller reduserer, sosiale sammenkomster. Mennene snakker i større grad om oppussingsprosjekter, sitt arbeid og sine fritidsaktiviteter.

Det er viktig hvordan hjemmet ser ut. Både Rune og Trude forteller at de ikke ønsker for mye tilrettelegging eller hjelpemidler i hjemmet. Trudes inngangsparti er lite tilrettelagt for henne. Hun har leker og utstyr stående på trappen, noe som medfører at hun må ha hjelp for å komme inn og ut av boligen. Selv om hun vet det ville vært

fornuftig, ønsker hun ikke å endre inngangspartiet. Hun vil at lekene til barnebarna skal stå der, slik at de føler seg velkomne. Ved å tilrettelegge inngangspartiet med rullestolrampe og fjerne utstyr og leker ville hun økt egen selvstendighet, men samtidig signalisert sine funksjonsvansker til omgivelsene og endret den velkomsten hun ønsker at barnebarna skal oppleve.

Informantene er bevisste på sine aktivitetsvalg. Når de opplever aktivitetstap, forsøker de å erstatte dette med nye aktiviteter eller endre måten de utfører aktiviteten på. Et eksempel er Trude og mannen når de er på tur i sitt nærområde. Det viktige for henne er ikke å gå tur, men å være ute og gjøre noe sammen med ektefellen. Ved å ta med en stol, så hun kan sitte og sole seg mens han går tur, har de tilpasset en tidligere aktivitet, slik at de fortsatt kan utføre dette sammen og ha glede av det.

De største aktivitetsendringene for informantene er i forhold til arbeid og fritidsaktiviteter. Det ikke å jobbe innebærer mer tid til rådighet. Det kan være en utfordring å fylle denne tiden med aktiviteter som gir glede og trivsel. Fire av informantene har opplevd tap i forhold til tidligere fritidsinteresser. Nye interesser har ikke erstattet de gamle, men flere har endret vaner og bruker mer tid på aktiviteter de tidligere ikke prioriterte, som å lese. Interesser som ikke stiller store krav til fysisk funksjon, som å gå i teater og på konserter, er opprettholdt, men utføres i mindre omfang. Kåre og Rune fremhever det å lese aviser og bruke data for å holde seg oppdatert som positive aktiviteter. For Kåre er dette tidsfordriv, for Rune er nyheter og det å være samfunnsorientert viktig fordi: «... det betyr mye i forhold til vanlig liv å kunne være med i samtalen.»

På intervjudtidspunktene har flere erfart at de ikke opplever samme overskudd i hverdagen som tidligere. «Det er det der med at en blir sliten. En er egentlig ikke vant til å bli sliten, vet du, i hodet og sånn... Det hender jeg setter meg ned. Det er uvant, det har jeg ikke brukt å gjøre før. Gjorde det i full fart før, nå må jeg gjøre det i etapper...» (Kaja). Dette påvirker sosial kontakt med andre og fører til en aktivitetsendring som innebærer at hun ikke lenger passer barnebarna. Redusert utholdenhet og fatigue gjør det nødvendig å hvile i løpet av dagen og påvirker hvor aktive de kan være, noe som også rapporteres i andre studier (7-9).

Gode opplevelser i hverdagen er å være sammen med familie og venner, å være ute i naturen og å få til aktiviteter. Kaja forteller sprudlende om en aktivitet hun fikk til: «... Første gangen jeg tok trikken alene syntes jeg var helt stort. Da var jeg stolt da jeg kom tilbake. Jeg var det, altså.» Det å mestre små ting i hverdagen har stor betydning. Å tilegne seg ferdigheter på nytt er motiverende og oppleves som viktig. De gode opplevelsene bidrar til å balansere livet og trekkes fram som et bevis på fremgang eller på stunder hvor de har funnet ro og opplevd velvære.

Informantene håper på et hverdagsliv med samme innhold som før. Samtidig reflekterer flere rundt muligheten for at de ikke oppnår sitt tidligere funksjonsnivå, og at en del aktiviteter ikke vil være mulige å ta opp igjen.

Strategier i hverdagen

Informantene håndterer hverdagslivet ulikt, og de har

gjort ulike aktivitetstilpasninger. Kåre unngår krevende aktiviteter. Noen gjøremål utfører samboeren for ham, og vedlikehold av bolig bruker han håndverkere til. Trude velger å bruke rullestolen innendørs i stedet for krykker, fordi det gjør det mulig for henne å bære med seg gjenstander og øker selvstendigheten i oppgaver som husarbeid, innkjøp og egenomsorg. Kaja tar mange pauser. Morten har språkvansker og redusert hukommelse. Han beskriver sin strategi for å huske avtaler slik: «Hvis noen ringer til meg, må jeg helst skrive ned med en eneste gang før jeg glemmer det. Jeg får i hvert fall til å huske så lenge jeg har telefon, papir og penn. Jeg har fått ganske bra orden på det å skrive.»

Analysen viser at tap av aktiviteter gjør det viktig å opprettholde rutiner og vaner, som å «stå opp til rett tid» om morgenen. Rutinene bidrar til å holde oversikt og kontroll over det som skjer. Middag lages til faste tider. «Jeg prøver å spise frokost, og så spiser jeg vel litt midt på dagen, og så er det middag... når kona kommer hjem. Prøver å holde de rutineene i orden, i hvert fall» (Andreas).

Betydningen av sosiale relasjoner

Familie, venner og naboer beskrives som viktige for trivsel og for at informantene mestrer hverdagen som de gjør. Familien er det stabile i tilværelsen og bidrar med trening, tilsyn, hjelp og oppmuntring. Informantene ser at den nye situasjonen er belastende for familien. Andreas forteller at kona er engstelig, og flere beskriver hvordan familien fører tilsyn, passer på og hjelper til i hverdagen. At det å få en slagrammet ektefelle, påvirker hverdagen til partneren, samsvarer med funn i andre studier (27-29). Erikson (27) bruker betegnelsen «burden of burden» for å beskrive den ekstra byrden den slagrammede får ved å se belastningen hjerneslaget fører til på partneren.

Flere av informantene ønsker mer sosial kontakt på dagtid. Fysikalske institutt og voksenopplæring beskrives som sosiale arenaer hvor de kommer seg ut fra hjemmet, treffer andre, kan prate, og få innblikk i det som skjer i bygda. Flere foretrekker å dra på fysikalsk institutt i stedet for å få fysioterapi hjemme. Trude uttrykker dette på følgende måte: «... Jeg fikk tilbud om at kommunen kunne komme hjem til meg med fysioterapeut, men det takket jeg nei til, for jeg ville ha noe å stå opp for, og noe å ordne meg til... ville komme meg ut.» Andreas oppsøker butikker for en prat. Samtidig er han bevisst på ikke å «bruke opp» det nettverket han har: «... jeg kan besøke svigerforeldrene mine, men jeg kan ikke gjøre det hele tiden, heller, da vet du.» Det å opprettholde sosial kontakt med arbeidsplassen er viktig for flere av informantene. De har på intervjudtidspunktet ikke opplevd store negative endringer i sosialt nettverk, men én forteller at vennekretsen har endret seg.

Oppsummering av resultat

Analysen viser kompleksiteten og utfordringene i hverdagslivet etter hjerneslag. Rehabilitering er en prosess som tar tid, og som erfares individuelt. Den nye situasjonen har medført aktivitetstap, redusert aktivitetskompetanse, nye prioriteringer og endret aktivitetsmønster. Hverdagslivet er viktig fordi det gir mening, struktur og innhold i

tilværelsen. Det er i hverdagen de skaffer seg erfaringer, og det er her samspillet med andre skjer. På tross av sine funksjonsnedsettelse er informantene aktive. De har mange gode stunder, beskriver håp for fremtiden, er løsningsorienterte og fokuserer på å gjøre det beste ut av situasjonen.

Diskusjon

I den videre diskusjonen vil jeg forsøke å drøfte problemstillingen og belyse funnene opp mot teori om hverdagslivsforståelse.

Å vente, og å håpe

På intervjuutidspunktet er informantene fortsatt i en rehabiliteringsprosess hvor mye er uavklart i forhold til fremtiden. De er optimistiske, og venter og håper at funksjonsnivået skal bli bedre, og at hverdagen skal bli som før. Samtidig begynner de å erkjenne at det kanskje ikke blir slik. Flere forteller om redusert aktivitetskompetanse og selvfølelse. De forteller at det er viktig å få lov til å beholde håpet om å bli som før. Håp er en viktig mestringsstrategi som bidrar til å gi mening i livet (26). Robinson et al. (17) mener det er viktig at fagfolk i sitt kliniske arbeid finner balansen mellom å hjelpe folk til å beholde håp, og samtidig støtte prosessen med å endre identitet og erkjenne endringer. Dette kan være en utfordring i en klinisk hverdag hvor man aner at det blir varige funksjonsvansker. I tråd med Lynch (13) og Erikson et al. (27) beskriver informantene betydningen de sosiale relasjonene har for livskvalitet og opplevelsen av tilhørighet. Venner og familie bidrar til at de engasjerer seg i aktiviteter. Det sosiale livet er påvirket, men ikke i den grad andre studier viser (3,4,13). Dette kan ha flere årsaker, som at denne studien er foretatt tidlig i rehabiliteringsprosessen, samtidig som disse informantene er bevisste, og bruker strategier for å unngå sosial isolasjon.

Informantene fremstår som aktive, løsningsorienterte og medvirkende i forhold til å håndtere utfordringene de møter og yte en egeninnsats for å bli bedre og etablere et godt liv. De er ikke i en passiv venteposisjon med en opplevelse av manglende delaktighet i rehabiliteringsprosessen, som beskrives av Røding et al. (7). De beskriver heller ikke en opplevelse av maktesløshet og mindreværd etter hjemkomst fra sykehus og opptrening, som Nielsens (3) studie viser,

Hverdagen, hjemmet og familien

Gullestad (20) beskriver hverdagslivet som dynamisk, det livet vi lever og skaper. Etter hjerneslaget er informantens hverdagsliv endret. Dagene er tildels fylt med andre aktiviteter enn før, og tidligere rutiner og vaner er endret. Gjøre mål og aktiviteter må planlegges og organiseres i større grad enn før, fordi de er mindre selvhjulpne, har redusert mobilitet, og er avhengige av hjelp til daglige gjøremål. Dette gjør det vanskelig å være impulsiv og påvirker hva de kan delta på.

Informantene verdsetter de hverdagslige aktivitetene, og hjemmet har en stor plass i deres hverdagsliv. Her tilbringer de mye av tiden, her har de oppgaver og ansvar, og det

er her mye av aktivitetsutførelsen foregår. Gullestad (20) mener hjemmet har stor egenverdi og er en ramme for hverdagslivet. Det er knyttet både til enkeltmennesket og familien og er et viktig sosialt møtested i vår kultur. Hjemmet er for mange et livsprosjekt og et symbol for mye av det som er viktig i livet. Dette beskriver også informantene. Det er i hjemmet de skaper mye av sin livsverden, identitet og mening med livet, og det er her de utfører oppgaver som bidrar til å bekrefte deres kompetanse.

I følge Unruh (25) er deltakelse i meningsfulle aktiviteter viktig for å skape et meningsfylt liv og identitet. Dette har informantene gjort ved å etterstrebe en hverdag slik den var før hjerneslaget, og prioritere aktiviteter som gir dem mening. Betydningen aktivitetene i hjemmet har, kan skyldes endringene og tapene informantene opplever på andre områder, som arbeid og fritid. Tradisjonelt fokuserer man i rehabilitering etter hjerneslag på selvstendighet i egenomsorg og hverdagsaktiviteter. Dette kan bidra til at man hovedsaklig opplever mestring på den hjemlige arena. Det er her de har skaffet seg erfaringer med sin funksjonsnedsettelse, og her de har trent på å utføre disse aktivitetene. Informantene ønsker å beskytte familiene mot konsekvensene etter hjerneslaget. Bevisst eller ubevisst ser det ut til at de aktivitetene som prioriteres, er de som bidrar til å lette hverdagen for familien. Det å velge slike gjøremål gir positive roller og bekrefter dem som aktive familiemedlemmer som fortsatt samhandler og utfører noe av betydning. På ulikt vis forteller de om viktigheten av å være til nytte, noe de også viser gjennom sine prioriteringer av aktiviteter. Lignende funn er også beskrevet av Sveen et al. (12). Andre studier viser at de slagrammede strever med å føle seg verdsatte og nyttige (7).

Å gjøre «normale» ting

I følge Hasselkuss (21) er det gjennom hverdagsaktivitetene vi former dagliglivet, skaper oss mening og samhandler. Informantene beskriver et hverdagsliv som er tilpasset den nye funksjonen og livssituasjonen de er i. De har tatt valg og prioritert oppgaver og områder i livet de mener er viktige, og det betyr mye å holde fast ved hverdagen som den var før hjerneslaget. En av informantene har valgt å være mer hjemme og utføre hverdagslige gjøremål, i stedet for å være på kommunalt rehabiliteringssenter. På den måten fjerner han seg fra pasientrollen for i større grad å ivareta sin rolle som familiefar.

Hverdagen håndteres ved å trene, innarbeide rutiner, ta pauser, opprettholde vaner, ved å være positiv og optimistisk og ved å bruke humor. Å være selvstendig i daglige aktiviteter fremheves som viktig for selvfølelsen og opplevelsen av uavhengighet. Mestring av enkle, selvfølgelige gjøremål som å kneppe igjen buksen eller åpne en flaske brus har stor betydning.

Informantene har opplevd endringer i eller tap av fritidsaktiviteter, og kan på grunn av sine funksjonsvansker ikke velge aktiviteter fritt. De aktivitetene de fortsatt utfører, er dem de har mulighet til å gjøre, som å lese, gå på konserter og følge med på nyheter, ikke nødvendigvis de mest lystbetonte eller sentrale aktivitetene. Fritidsaktiviteter bidrar til å gi hverdagen et innhold og skaper positive følelser og

overskudd (30). Fritidsaktiviteter har betydning for å tilpasse seg negative hendelser i livet fordi de er morsomme, genererer håp og tilbyr en kontekst for personlig forvandling (25,31). Det ikke lenger å kunne utføre fritidsaktiviteter innebærer tap av et viktig virkemiddel til å bearbeide sorg og krise, og reduserte muligheter til personlig vekst og forvandling (25-30,31). Fritidsaktivitetene og deltakelse i arbeidslivet forteller mer enn mange andre aktiviteter om hvem vi er, hva vi interesser oss for, og hvem vi ønsker å være. Tap av fritidsaktiviteter kan derfor ha stor betydning for hvordan man opplever den nye tilværelsen etter et hjerneslag. Sveen et al. (12) beskriver deltakelse i fritidsaktiviteter som viktig for velvære og tilfredshet med tilværelsen, og mener fokuset på fritidsaktiviteter burde vært større innen rehabilitering etter hjerneslag. Dette beskrives også i Nasjonale retningslinjer for slagrehabilitering (6).

Konklusjon

Studien viser at rehabilitering er en prosess som tar tid, og som inneholder både opp- og nedturer. Det å få et hjerneslag fører til endret aktivitetsutførelse og mange ulike utfordringer i hverdagen. Til tross for dette har informantene mange lyspunkter i sin tilværelse. De har håp for fremtiden, opplever mange gode stunder med venner og familie, er løsningsorienterte og fokuserer på å ta seg av familien og gjøre det beste ut av situasjonen. De er i stor grad fornøyde med det rehabiliteringstilbudet de har mottatt, men ønsker å leve et aktivt liv som før hjerneslaget. Fritidsaktiviteter er et område som har stor betydning for å mestre livskriser, samtidig er det et område hvor informantene opplever aktivitetstap og savn. Dette innebærer at rehabiliteringstjenestene i større grad bør tilpasse tilbudene individuelle behov, og ikke minst møte de yngre slagrammedes behov for samfunnsdeltakelse og en aktiv fritid. Det er viktig at dette området får større oppmerksomhet innen rehabilitering, både i spesialisthelsetjenesten og innen kommunal rehabilitering. I tillegg er det behov for videre forskning på overgangsfasen fra institusjonsbasert rehabilitering til eget hjem, slik at vi kan sikre gode tjenester i denne delen av rehabiliteringsprosessen. □

Referanseliste

1. Fjærtoft H, Indredavik B. Rehabilitering av pasienter med hjerneslag. Tidsskr No Laegeforen. 2007;(4):127:442-445.
2. Carlsson GE, Möller A, Blomstrand C. A qualitative study of the consequences of «hidden dysfunctions» one year after a mild stroke in persons < 77 years. Disabil Rehabil. 2004;26 (23):1373-1380.
3. Nielsen DK. Arbejde og fritid – for mennesker med ervervet hjerneskade. Danmark: Videncenter for hjerneskade; 2004.
4. Jensen IN. Resten af livet, Hjerneskade, rehabilitering, hverdagsliv. Hovedrapport: Danmark: Videncenter for hjerneskade; 2006.
5. Fure B. Depresjon, angst og andre emosjonelle symptomer ved hjerneslag. Tidsskr No Laegeforen. 2007;127:1387-9.
6. Helseidrettsrådet. Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Oslo, Helseidrettsrådet; 2010.
7. Röding J, Lindström B, Malm J, Öhman A. Frustrated and invisible – younger stroke patients' experiences of the rehabilitation process. Disabil Rehabil. 2003;25 (15):867-874.
8. Wallenbert I, Jonsson H. Waiting To Get Better. A Dilemma Regarding Habits in Daily Occupation After Stroke. Am J Occup Ther. 2005;59(2):218-224.
9. Carlsson GE, Möller A, Blomstrand C. Managing an everyday life of uncertainty – A qualitative study of coping in persons with mild stroke. Disabil Rehabil. 2009;31:773-782.
10. Glader EL, Stegmayr B, Asplund K. Poststroke Fatigue: A 2-Year Follow-Up Study of Stroke Patients in Sweden. Stroke. 2002;33:1327-1333.
11. Johansson U, Högberg H, Bernspång B. Participation in everyday occupations in a late phase of recovery after brain injury. Scan J Occup Ther. 2007; 14:116-125.
12. Sveen U, Thommesen B, Bautz-Holter E, Bruun Wyller T, Laake K. Well-being and instrumental activities of daily living after stroke. Clin Rehabil. 2004;18:267-274.
13. Lynch EB, Butt Z, Heinemann A, Victorson D, Nowinski CJ, Perez L, et al. Qualitative study of quality of life after stroke: The importance of social relationships. J Rehabil Med. 2008;40:518-523.
14. Rittmann M, Faircloth C, Boylstein C, Gibrium J, Williams C, Van Puymbroeck, et al. The experience of time in the transition from hospital to home following stroke. J Rehabil Res Dev. 2004 May/June; 41(3a):259-268.
15. Bjørn R, Duch L. Klog av skade. Resultater fra en intervjuundersøkelse blandt hjerneskaderamte og deres pårørende. Århus kommune: Familieavdelingen. Projekt Senhjerneskade; 2005.
16. Wolf TJ, Brey JK, Baum C, Connor LT. Activity Participation Differences Between Younger and older Individuals with Stroke. Brain Impair. 2012 July;13(1):16-23.
17. Robison J, Wiles R, Ellis-Hill C, McPherson K, Hyndman D, Ashburn A. Resuming previously valued activities post-stroke: who or what helps?. Disabil Rehabil. 2009; 31(19):1555-1556.
18. Turner BJ, Fleming JM, Ownsworth TL, Cornwell PL: The transition from hospital to home for individuals with acquired brain injury: A literature review and research recommendations. Disabil Rehabil. 2008;30(16):1153-1176.
19. Turner B, Fleming J, Ownsworth T, Cornwell P. Perceptions of recovery during the early transition phase from hospital to home following acquired brain Injury: A journey of discovery. Neuropsychol

- Rehabil. 2011;21(1):64-91.
20. Gullestad M. Kultur og hverdagsliv. På sporet av det moderne Norge. Oslo: Universitetsforlaget AS; 1989.
 21. Hasselkus BR. The world of Everyday Occupation; Real People, Real Lives. Am J Occup Ther. 2006;60(6):627-640.
 22. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning. Oslo: Universitetsforlaget; 2003.
 23. Kvale S. Det kvalitative forskningsintervju. 8.utgave. Oslo: Gyldendal akademisk; 2006.
 24. Thagaard T. Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder. 2.utgave. Bergen: Fagbokforlaget; 2003.
 25. Unruh AM. Reflections on «So what do you do?» Occupation and the construction of identity. Can J Occup Ther. 2004;71(5):290-295.
 26. Carlson G, Möller A, Blomstrand C. Managing an everyday life of uncertainty- a qualitative study of coping in persons with mild stroke. Disabil Rehabil.2009;31(10):773-782.
 27. Erikson A, Park M, Tham K. Belonging: A Qualitative longitudinal study of what matters for persons after stroke during one year of rehabilitation. J Rehab Med.2010;42:831-838.
 28. Forsberg- Wäreby G, Möller A, Blomstrand C. Life satisfaction in spouses of patients with stroke during the first year after stroke. J Rehabil Med. 2004;36:4-1.
 29. Forsberg- Wäreby G, Möller A, Blomstrand C. Psychological well-being of spouses of stroke patients during the first year after stroke. Clin Rehabil. 2004;18:430-437.
 30. Kielhofner G. MOHO- Modellen for menneskelig aktivitet. Ergoterapi til uddannelse og praksis. København: FADL' s Forlag Aktieselskap; 2006.
 31. Kleiber DA, Reel HA, Hutchinson SL. When distress gives way to possibility: the relevance of leisure in adjustment to disability. NeuroRehabilitation. 2008;23(4):321-8.