



International Research Institute of Stavanger



Diakonhjemmet
Høgskole



Universitetet
i Stavanger

Ellingsen KL, Aas RW

Arbeidsdeltagelse etter hjerneskade.

- Hemmende og fremmende faktorer

Rapport IRIS nr. 2008/016

Prosjektets tittel: Arbeidsdeltagelse etter ervervet hjerneskade: Hemmende og fremmende faktorer sett fra arbeidstakere og fagpersoners perspektiv

ISBN: 978-82-490-0553-6

Gradering: Åpen

Stavanger 05.02.2008

Randi Wågø Aas
Seniorforsker

Gottfried Heinzerling
Forskningsdirektør

Kjersti Lunde Ellingsen
Høgskolelektor

© Kopiering er kun tillatt etter avtale med IRIS eller oppdragsgiver.

International Research Institute of Stavanger AS (IRIS) er sertifisert etter et kvalitetssystem basert på standard NS - EN ISO 9001

Kontaktperson:
Kjersti Lunde Ellingsen
Diakonhemmet høyskole Rogaland
Tlf: 48034931
E-post: kle@diakonhemmeths.no

Abstrakt

Introduksjon: "Vil jeg komme tilbake til jobb"? Dette er et spørsmål som ofte stilles tidlig i rehabiliteringsfasen etter hjerneskade. Arbeidsdeltagelse kan etablere en sammenheng mellom tiden før og etter skaden, muliggjøre økonomisk stabilitet, samt gi struktur og rutiner til hverdagen. Arbeidsrollen er tett knyttet til menneskets opplevelse av identitet, og er høyt verdsatt i det vestlige samfunn. Det er derfor av stor betydning at flere blir tilbakeført. Tidligere studier har vist at en slik tilbakeføring til arbeid for denne målgruppen er en komplisert prosess. Vi vet så langt mindre om hvordan problemene arter seg i møtet med konkrete arbeidssituasjoner i bestemte miljøer i det virkelige arbeidslivet. Spesielt kjenner vi ikke til hvilke faktorer som er erfart som mest hemmende og fremmende for arbeidsdeltagelse. Få studier har også fanget personer med ervervet hjerneskades egne erfaringer.

Mål: Målet med denne studien har vært å få ny innsikt i hvilke faktorer som oppleves å påvirke arbeidsdeltagelse for personer med kognitive funksjonsutfall etter ervervet hjerneskade.

Metode: Studien ble designet som en kvalitativt eksplorerende studie. Tre fokusgruppeintervjuer ble benyttet til innsamling av data. En gruppe bestod av arbeidstakere med kognitive funksjonsutfall etter traumatisk hjerneskade, anoxi-skade og hjerneslag. To grupper bestod av fagpersoner fra spesialisthelsetjenesten. De transkriberte intervjuene ble analysert ved hjelp av Giorgi's firetrinns fenomenologiske metode.

Resultater: Analysen avdekket stor bredde i faktorer som var erfart som hemmende og fremmede for arbeidsdeltagelse. De hemmende faktorene som ble erfart var de *skaderelaterte konsekvensene* (tretthet, glemmer, avledbar, ser ikke egne begrensinger, vansker med å lære nye ting, redusert problemløsningsevne, redusert initiativ, redusert toleranse for forstyrrelser og manglende struktur), en krevende *psykososial tilpasningsprosess* (tidskrevende bearbeidingsprosess i forhold til seg selv og omgivelsene, oppleve å ikke være til nytte, uheldige personlighetstrekk), samt *miljømessige barrierer* (arbeidsplassens krav, arbeidsgivers - og kollegaers tilpasningsprosess, komplisert informasjon og skjemavelde, for sen arbeidsutprøving, fysiske barrierer). De fremmende faktorene som ble formidlet var *personlige ressurser* (god tilpasningsevne, optimistisk, pågangsmot, åpen, ærlig, strukturert), og *ressurser i omgivelsene* (sosial støtte, tidsfleksibilitet, relevante arbeidsoppgaver, praktisk/ fysisk tilrettelegging). Akseptering av endret funksjonsnivå og ny rolle i arbeidslivet var en viktig, men tidkrevende prosess.

Konklusjon: Funnene illustrerer kompleksiteten i faktorer som fremmer og hemmer arbeidsdeltagelse for personer med ervervet hjerneskade, og viser det dynamiske forholdet mellom personen, arbeidsoppgavens krav samt de miljømessige forutsetningene.

Nøkkelord: *Arbeidsdeltagelse, ervervet hjerneskade, kognitive funksjonsutfall, arbeidsoppgavens krav, miljømessige ressurser, miljømessige barrierer*

Innholdsfortegnelse

INNOLDSFORTEGNELSE.....	5
1 INTRODUKSJON	7
1.1 ARBEIDSDELTAGELSE ETTER ERVERVET HJERNESKADE.....	7
1.2 PERSONER MED ERVERVET HJERNESKADE.....	9
1.3 POLITISKE FØRINGER.....	10
1.4 TEORETISKE PERSPEKTIVER PÅ ARBEIDSDELTAGELSE.....	11
2 MÅL FOR STUDIEN	13
3 METODE.....	14
3.1 DESIGN	14
3.2 DATAINNSAMLING	14
3.3 INFORMANTENE	15
3.3.1 <i>Arbeidstakerne</i>	15
3.3.2 <i>Fagpersoner</i>	16
3.4 ANALYSE.....	16
3.5 ETISKE OVERVEIELSER.....	18
4 RESULTATER	18
4.1 HEMMENDE FAKTORER FOR ARBEIDSDELTAGELSE	18
4.1.1 <i>Skaderelaterte konsekvenser</i>	18
4.1.2 <i>Krevende psykososial tilpasningsprosess</i>	20
4.1.3 <i>Miljømessige barrierer</i>	20
4.2 FREMMENDE FAKTORER FOR ARBEIDSDELTAGELSE.....	22
4.2.1 <i>Personlige ressurser</i>	22
4.2.2 <i>Ressurser i omgivelsene</i>	23
5 DISKUSJON.....	25
5.1 METODOLOGISK DISKUSJON.....	25
5.1.1 <i>Bruk av fokusgrupper til innsamling av data</i>	25
5.1.2 <i>Analysen</i>	25
5.2 SUBSTANSIELL DISKUSJON	27
6 AVSLUTNING.....	32
TAKK.....	32
REFERANSER	33

1 Introduksjon

1.1 Arbeidsdeltagelse etter ervervet hjerneskade

”Vil jeg komme tilbake til jobb”? Dette er et spørsmål som ofte stilles tidlig i rehabiliteringsfasen etter at personer har fått en hjerneskade. Arbeidsdeltagelse kan etablere en sammenheng mellom tiden før og etter skaden, gi muligheten til økonomisk stabilitet, samt gi struktur og rutiner til hverdagen (1,2). I tillegg ses arbeidsdeltagelse på som en nøkkelindikator for sosial integrering (3). Arbeidsrollen er ofte tett knyttet til menneskets opplevelse av identitet, og kan bidra til å utvikle personlige muligheter. Da arbeidsrollen er høyt verdsatt i det vestlige samfunn, kan den også gi mulighet for anerkjennelse i det sosiale miljø (4). I følge O’Neil *et al.* (5), er det en konsistent sammenheng mellom arbeid og opplevd livskvalitet etter ervervet hjerneskade.

I en kartlegging rettet mot personer med redusert arbeidsevne i fire europeiske land, pekes det på at personer med mentale og intellektuelle funksjonsnedsettelse var de gruppene som arbeidsgivere mente ville representere den største utfordringen å inkludere på deres arbeidsplass (6). De hevdet at disse målgruppene har fått det vanskeligere også som følge av samfunnsmessige endringer. Den teknologiske utviklingen der mye av det manuelle arbeidet er borte, er et av eksemplene som her trekkes frem.

Følgevirksomheter etter ervervet hjerneskaden er et stadig økende problem. Dette henger blant annet sammen med at flere personer overlever den akutte sykdomsfase på grunn av utvikling innenfor nevrologi og nevrokirurgi (7,8). På grunn av de multidimensjonale utfallene, har personer med ervervet hjerneskade historisk sett blitt betraktet som en gruppe det har vært utfordrende å integrere i arbeidslivet (9,10).

Flere tidligere studier har satt fokus på akutte prognostiske faktorer, for å avgjøre senere funksjonsevne i arbeid. De mest nevnte faktorer som predikerer arbeidsdeltagelse er alvorlighetsgrad av skaden, målt som lengde i koma ved hjelp av Glasgow Coma Scale, eller lengde på posttraumatisk amnesi (11-13). Andre studier finner ingen signifikant sammenheng mellom alvorlighetsgrad på skaden og senere grad av arbeidsdeltagelse (14,15). Grad av funksjonssvekkelse, tidligere utdanning/arbeid og alder på skadetidspunktet er i andre studier trukket frem som viktige prediktorer for grad av arbeidsdeltagelse (14-17). I en review utført av Ownsworth og McKenna (18) er det funksjonell status ved utskrivelse, eksekutive funksjoner, tidligere jobbstatus og generell kognitiv funksjon som fremheves som de viktigste prediktorene. Wehman *et al.*

(8) mener vi må se utover disse tidlige faktorene, da mange senere gjør fremskritt og oppnår høyere grad av arbeidsdeltagelse enn antatt, mens andre som en mente hadde gode forutsetninger fortsatt er utenfor arbeidslivet.

Boots *et al.* (19) trekker frem kompleksiteten i det å få et nøyaktig bilde av klientens arbeidskapasitet. De understreker viktigheten av arbeidsrelaterte vurderinger gjennomført i aktuelle eller simulerte arbeidssituasjoner. Selv om de også hadde nytte av informasjonen fra standardiserte tester, så hadde disse klare begrensninger. Da de administreres i et kunstig, strukturert og uforstyrret miljø, ville noen klienters oppgaveutførelse ikke være så bra i en aktuell arbeidssituasjon, med mye forstyrrelser og ikke konsistente og uforutsigbare arbeidskrav gjennom en hel arbeidsdag. Andre vil kunne utføre bedre enn testresultatene skulle tilsi, på grunn av relevante kompensatoriske strategier. Dette kritiske synet på standardiserte tester støttes også av andre (9,20,21). Diskusjonen som omtales som "ekologisk validitet" kan i følge Kowaleske *et al.* (20) reduseres til en sterk erklæring av sårbarheten overfor miljøfaktorer som kjernen i mange utførelsesproblemer etter ervervet hjerneskade. Individets begrensninger har til nå vært et hovedfokus og Kowaleske *et al.* (20) understreker spesielt miljøets betydning for mulighet til arbeidsdeltagelse både i selve rehabiliteringsprosessen og på arbeidsplassen. Diskusjonen om overførbarhet av læring av ferdigheter i et institusjonsmiljø over til et annet miljø, er også aktuell i denne sammenheng (22).

Miljøfaktorer som er spesielt vesentlige for personer med ervervet hjerneskade er i følge Kowaleske *et al.* (20) og Hayden *et al.* (22) manglende struktur og forstyrrelser. De peker på viktigheten av å finne det nivået av struktur og forstyrrelser som personen kan arbeide optimalt i, og tilpasse miljøet i forhold til denne kunnskapen. Dette synet støttes av flere (23,24). Ownsworth og McKenna (18) fremhever at det er en økende anerkjennelse for miljøfaktorerens betydning for menneskets helse. Som sentrale miljøfaktorer trekker de frem *produkt og teknologi, støtte og vennskap, service og tjenestetilbud samt system og politikk*. De sier videre at få studier har undersøkt sammenhengen mellom grad av arbeidsdeltagelse og arbeidsmiljøfaktorer for personer med traumatisk hjerneskade. Witneck *et al.* (25) og West (26) peker også på behovet for forskning på miljøfaktorenes betydning for yrkesdeltagelse for personer med ervervet hjerneskade.

Personer med ervervet hjerneskade har ofte både kognitive og motoriske utfall, og i tillegg har noen emosjonelle og atferdsmessige vansker. Målgruppen i denne studien er personer med plutselig oppstått hjerneskade som følge av slag mot hodet, eller sykdommer som påvirker hjernen. Fokuset er på personer med mild og moderat hjerneskade som har hovedutfordringer knyttet til kognitiv funksjon. Kognitive

funksjonsutfall kan gi problemer med å bearbeide informasjon (27). Evnen til abstrakt tenkning, problemløsning og læring er ofte redusert (10,27). Andre kognitive komponenter som nevnes som forstyrrende for arbeidsdeltagelse er; *hukommelsesvansker, redusert oppmerksomhet og konsentrasjon, tretthet, nedsatt kognitiv utholdenhet og nedsatt planleggings- og organiseringsevne* (19).

1.2 Personer med ervervet hjerneskade

Personer med ervervet hjerneskade har historisk sett vært en gruppe som har vært utfordrende og krevende å integrere i arbeidslivet på grunn av de multidimensjonale utfallene (9,10). De er også en meget sammensatt gruppe med svært ulikt funksjonsnivå. Ervervet hjerneskade kan gi ulike kognitive og motoriske utfall, og i tillegg kan noen få emosjonelle, personlighets- og atferdsmessige endringer. Følgene etter hjerneskaden er ofte av en slik karakter at de ikke er synlige for andre. Målgruppen i denne studien er personer med plutselig oppstått hjerneskade som følge av slag mot hodet eller sykdommer som påvirker hjernen. Personer med medfødte- eller progredierende hjerneskader er derved ikke med i studien. Fokuset er på personer med mild og moderat hjerneskade som har hovedutfordringer knyttet til kognitiv funksjon. Alvorlighetsgrad på skaden måles ofte etter lengden pasienten har vært bevisstløs, ofte ved hjelp av Glasgow Coma Scale eller lengde på posttraumatisk amnesi. Det har vært vanskelig å komme frem til en konsensus på hvor grensen går mellom de ulike inndelingene (28). Finset og Krogstad (29) regner hjerneskaden som mild hvis de ikke har vært bevisstløs mer enn noen minutter, mens den regnes som moderat fra noen minutter til seks timer.

Noen hjerneskader kan gi avgrensede skader, mens andre får en mer generell reduksjon av kognitiv funksjonsevne. Kognitive utfall kan gi problemer med å bearbeide informasjon. Med det menes det at de kan ha vansker med å velge ut, forstå, lagre, gjenhente, resonere og kommunisere i forhold til den informasjonen de har tatt inn. Evnen til problemløsning, abstrakt tenkning og læreevne er ofte redusert (10,29). Hvis en har vansker med abstrakt tenkning vil en ofte være avhengig av den situasjonen der stimuli skjer. Det blir da spørsmål om en kan overføre en kognitiv strategi fra en aktivitet til en annen aktivitet, eller til en annen innlæringsmessig sammenheng (30). I følge Toglia (31) trenger ikke en person å ha vansker på det kognitive perseptuelle område før oppgaven overskrider en bestemt terskel av kompleksitet. Andre kognitive komponenter som nevnes som forstyrrende for arbeidsdeltagelse er; *hukommelsesvansker, redusert oppmerksomhet og konsentrasjon, tretthet, nedsatt kognitiv utholdenhet samt nedsatt planlegging og organiseringsevne* (19). En hemming i mer metakognitive evner som eksekutive funksjoner og innsikt trekkes frem av flere som hemmende for muligheten til deltagelse i det sosiale og samfunnmessige liv

(8,32,33).

Redusert innsikt i denne sammenheng kan beskrives som en manglende evne til å erkjenne utfall eller problematiske forhold der den nevrologiske skaden er den direkte årsaken (34). En møter på stor variasjon i innsiktsproblematikk, og flere forfattere har forsøkt å lage relevante modeller for å forstå fenomenet. Mest kjent er Pyramidemodellen av Crossen *et al.* (35). De beskriver tre nivå av innsikt. Det laveste nivået beskrives som intellektuell innsikt, og er grunnlaget for å lykkes på de to andre nivåene. Her siktes det til personens evne til å forstå at en funksjon er redusert, og at han er i stand til å se hvilke konsekvenser reduksjonen har på utførelsen av en oppgave. Det neste nivå er innsikt i øyeblikket, som sikter til personens mulighet til å gjenkjenne en vanskelighet i det den fremtrer. Tilpasningsinnsikt er det siste nivået, der personen viser evne til å kunne forutse at en spesiell vanskelighet kan komme til å skje i fremtiden. De to siste nivåene blir ofte betegnet som "online-awareness". Toglia and Kirk (36) presenterer en mer dynamisk modell. De mener Pyramidemodellen ikke forklarer hvordan nivåene fungerer sammen, og at den er for hierarkisk. Deres modell belyser hvordan klientens oppfattelse av hans kapasitet interagerer med oppgaveutførelsen på tvers av, og innen ulike domener av funksjon. I tillegg kan selvinnsikten også variere fra situasjon til situasjon.

1.3 Politiske føringer

Norges regjering har satt som et prioritert mål å legge til rette for at flere personer med nedsatt funksjonsevne skal komme i arbeid (37). Arbeids og inkluderingsdepartementet og arbeidsgiver- og arbeidstakerorganisasjonene har for perioden 2001-2009 inngått en intensjonsavtale for å skape et mer inkluderende arbeidsliv. De har i denne avtalen blant annet fokusert på å få inkludert langt flere arbeidstakere med redusert funksjonsevne. Avtalen har også som mål at den enkeltes ressurser og arbeidsevne skal utvikles i aktivt arbeid (37). I mai 2005 ble forslaget om en ny arbeids- og velferdsforvaltning (NAV) vedtatt i Stortinget. Et av formålene er å få flere i arbeid og aktivitet og færre på stønad. *"Reformen skal særlig sikre at brukerne med sammensatte behov får en bedre og mer effektiv bistand inn i arbeidsrettede prosesser med sikte på mer varig deltagelse i arbeidslivet"* (37:78). I NOU 2005: 8(38) foreslås å innføre en lov om forbud mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne.

Det har vært et økende fokus på nødvendigheten av å rette på sosiale og miljømessige barrierer som begrenser funksjonshemmedes deltagelse i arbeidslivet. Manneråkutvalget (39) pekte på ulike forhold som hemmer personers mulighet til arbeidsdeltagelse. At personer med nedsatt funksjonsevne blir betraktet som ulønnsom arbeidskraft, mener utvalget spesielt skyldes manglende tilrettelegging. De benytter en relasjonell forståelse

av begrepet funksjonshemming, sett på som et misforhold mellom arbeidsforholdene og arbeidstakerens forutsetninger.

Verdens helseorganisasjon (WHO) har utviklet International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), som er et klassifikasjonssystem bygget opp på en teoretisk begrepsmodell. En av hensiktene er å tilby ulike aktører en felles referanseramme som skal gi grunnlag for å beskrive og forstå helse og helserelevante tilstander, og en mer flerdimensjonal forståelse av funksjon og funksjonshemming. Den har også som mål å skape et felles begrepsapparat. Ut fra denne forståelsesmodellen ser en personers funksjonsevne i samspill med omgivelsene som bestemmende for deltagelse i arbeidsliv, sosiale aktiviteter og mestring av daglige gjøremål. Miljøfaktorene blir her beskrevet som de fysiske, sosiale og holdningsmessige omgivelser hvor en person eksisterer og utfolder sitt liv. Disse faktorene står igjen i vekselvirkning med emneområdene kroppsfunksjoner og -strukturer samt aktiviteter og deltagelse. ICF blir beskrevet som en biopsykososial modell. Sosial- og Helsedirektoratet har fått det forvaltningsmessige ansvar for implementering av ICF i Norge (40).

Personer med nedsatt funksjonsevne har en betydelig lavere sysselsettingsandel enn befolkningen ellers. Selv om regjeringen har brukt ressurser på virkemidler for å inkludere mennesker med nedsatt funksjonsevne i arbeidslivet, har ikke andelen økt de siste fem årene. For å få flere i arbeid fremhever de at det er behov for å vurdere å ta i bruk nye virkemidler og forsterke eksisterende (37). ECON (6) foretok på oppdrag fra Arbeids- og Inkluderingsdepartementet en kartlegging av virkemiddelbruk på utvalgte områder i fire andre europeiske land. Arbeidsgivers kunnskap, holdninger og opplevd risiko ble trukket frem som hovedbarrierer. Lønnstilskudd for redusert arbeidsevne ble sett på som et sentralt virkemiddel i denne sammenheng. Arbeidsevne måtte ses på som en dynamisk størrelse som måtte evalueres kontinuerlig. I tillegg ble det fremhevet at lønnstilskuddet ikke måtte være tidsbegrenset. Tilskudd til tilrettelegging og økonomiske virkemiddel som lønnstilskudd kan i følge St.meld. nr.9 (37) bidra til å redusere arbeidsgivers usikkerhet. I en kunnskapsoppsummering utført av NHOs arbeidsmiljøfond (41), var målet å se på om en tilretteleggingsgaranti kunne bidra til at mennesker med nedsatt funksjonsevne lettere kunne få adgang til arbeidsmarkedet. Paradoksalt nok var det kun personer med bevegelsesforstyrrelser, syn og hørsel som var inkludert i denne oppsummeringen.

1.4 Teoretiske perspektiver på arbeidsdeltagelse

Knight and Godfrey (42) hevder at den psykososiale tilpasningsprosessen ofte har hatt større betydning for aktivitetsnivå og grad av deltagelse, enn skadens art og omfang.

Mestring nevnes her som et sentralt begrep.

Lazarus og Folkman (43: 141) definerer mestring som:

Constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person.

Sentralt i deres forståelse av mestring er at det er en dynamisk prosess som er situasjonell og kontekstavhengig, der den kognitive vurderingen blir vektlagt. Selve mestringen kan være emosjons- eller problemfokuset. Anstrengelsen har som funksjon å kontrollere eller forandre kilden til stresset, og/eller regulere den emosjonelle responsen. Hvordan vi opplever en situasjon/hendelse vil i følge Lazarus og Folkman (43) være svært forskjellig. Situasjonen er nøytral inntil den er tolket. Den kan oppfattes som stress en dag og som en utfordring en annen dag. Situasjonen vil bli vurdert som relevant, positiv eller stressende avhengig av visse forhold. Den vil inneholde en potensiell mulighet for tap eller vekst. Hvis krav og forventninger overstiger personens ressurser, vil situasjonen oppleves som ubehagelig. Dette vil også være tilfelle når kravene skaper konflikt, der en rolle må lide. Tvetydige krav som skaper uklarhet i forhold til forventninger kan også virke inn her. *"Stress results when these demands create conflict, are ambiguous, or lead to overload"* (43:259) Belastningen økes ytterligere når verdien som personen setter på kravet eller forventningene er stor, og personens velvære er truet. Grad av fremmedhet eller nyhet, og tidsfaktor i situasjonen kan også spille inn. Vurderingen får betydning for om og hvordan personen skal reagere, samt for hvilke strategier som blir tatt i bruk. Dette vil få konsekvenser for målet, som Lazarus og Folkman (43) betegner som somatisk helse, velvære og sosial fungering.

I ergoterapiteori står forholdet mellom person, aktivitet og omgivelser sentralt. De beskrives ofte som tre komponenter i interrelaterte sirkler, der overlappingen representerer aktivitetsutøvelse (44). I Canadian Model of Occupational Performance (CMOP)(45) er aktivitetsutøvelse sett på som et resultat av et dynamisk samspill mellom mennesker, omgivelser og aktivitet i løpet av personens levetid. Mennesket er forbundet med omgivelsene, og aktivitet skjer i en interaksjon mellom mennesket og deres miljø. En endring i en av komponentene vil påvirke de andre komponentene. Aktivitet er i følge modellen betraktet som hverdagens handlinger og oppgaver, som er organisert for å fylle en funksjon, og der verdier og mening er gitt av en kultur og dens medlemmer. I følge Kielhofner (32) oppleves aktiviteter som meningsfulle når de oppfyller et mål eller formål, som er viktig for personen eller kulturelt viktig. Meningen som oppleves i aktiviteter, kan komme fra mange forskjellige kilder. Det kan være aktivitetens formål og prosess, eller personlige erfaringer og assosiasjoner som er

forbundet med aktiviteten. I tillegg kan den sosiokulturelle definisjon av aktiviteten spille en rolle. Beskrivelse av det man fortar seg deler Kielhofner (4) i tre nivåer; aktivitetsferdigheter, aktivitetsutøvelse og aktivitetsdeltagelse. Deltagelse betegner her en persons engasjement i arbeid, lek, eller dagligdagse aktiviteter. Engasjement involverer en subjektiv opplevelse og ikke bare utøvelsen.

Både Kielhofner (32) og Townsend (45) benytter en forholdsvis vid betydning av begrepet arbeid. Kielhofner (32) beskriver arbeid som både betalte og frivillige aktiviteter som gir service eller produkter som andre har nytte av. Townsend (45) betegner arbeid som aktiviteter som utgjør et sosialt eller økonomisk bidrag, eller som gir et økonomisk eksistensgrunnlag. I vår studie er det kun lønnet arbeid som er fokusert.

Hvilke dimensjoner som inkluderes i miljøbegrepet er forskjellig. I CMOP er kulturelle, institusjonelle, fysiske og sosiale forhold inkludert (45). I Model Of Human Occupation (MOHO) inkluderes en fysisk og en sosial dimensjon i miljøbegrepet. Den kulturelle dimensjonen betraktes her mer som en overordnet komponent. I alle miljø støter vi i følge Kielhofner (4) på forventninger som krever en spesiell atferd og motvirker eller forkaster andre. Dette influerer på utviklingen av vaner og roller. Miljøet skaper betingelse for aktivitetsutøvelse og deltagelse. Tidsbegrensning eller en oppgaves kompleksitet vil kunne bestemme hvor mye vi kan utføre, på samme måte som sosiale normer, lover og regler vil kreve eller forby visse former for atferd. Ensartede og pålitelige tilbakemeldinger fra miljøet kan hjelpe oss å delta på en kompetent måte. Motsatt kan også regler, bekymringer og for høye forventninger kvele forsøk på spontan atferd og føre til passivitet og inaktivitet. Hvis miljøet utfordrer en persons kapasitet vil en ofte bli engasjert, mens hvis kravene er for enkle kan det føre til kjedsomhet. For høye krav kan gi en følelse av stress og håpløshet (4).

2 Mål for studien

Tidligere studier har vist at tilbakeføring til arbeid for denne målgruppen er en komplisert prosess (8,10,21). Vi vet så langt mindre om hvordan problemene arter seg i møte med konkrete arbeidssituasjoner, i bestemte miljøer, i det virkelige arbeidslivet. Spesielt kjenner vi ikke til hvilke faktorer som er erfart som mest hemmende og fremmede for arbeidsdeltagelse. Få studier har også fanget personer med ervervet hjerneskades egne erfaringer.

Målet med denne studien er derfor å få innsikt i hvilke forhold som er erfart som

fremmede eller hemmende for arbeidsdeltagelse ut fra personer med ervervet hjerneskade og fagpersoners perspektiver og erfaring.

3 Metode

3.1 Design

Studien er designet som en kvalitativt eksplorerende studie, der fokusgrupper (N=3) er brukt for å samle inn data. En gjennomgang av forskningsfronten viste at det eksisterer lite kunnskap om hvilke forhold som er erfart som hemmende og fremmede for arbeidsdeltagelse for personer med ervervet hjerneskade. Hensikten var å få frem konkrete hverdagserfaringer slik de var erfart av arbeidstakere og fagpersoner. En kvalitativ, deskriptiv og induktiv tilnærming ble dermed valgt. Fokusgrupper ble benyttet til innsamling av data, der interaksjon mellom informantene ble brukt for å generere data (46). Målet var at gruppe medlemmene gjennom interaksjonen også kunne bli stimulert av hva andre sa. Gjennom assosiasjoner kunne erfaringer og meninger bringes frem til bevissthet, og eventuelt gi ny erkjennelse (47,48). Dette kunne være en fordel spesielt siden personer i denne målgruppen kan ha vansker med hukommelse, og ofte har nytte av stikkord.

3.2 Datainnsamling

I fokusgruppeintervjuer kan deltagerne stimuleres til en spontan utveksling av ideer, erfaringer, og perspektiver. Det var et mål at de skulle utfordre hverandres motsetninger og respondere på andres synspunkter (49). Dette kan bidra til synergieffekter der gruppe medlemmene kan få assosiasjoner og refleksjoner i tilknytning til andres erfaringer, og derigjennom oppnå en økt individuell og kollektiv innsikt (48).

Det ble benyttet en mer induktiv tilnærming. En kortfattet temaguide ble utviklet, for å sikre at sentrale emner ble dekket, hvis de ikke dukket opp spontant. De fikk først et åpent spørsmål der de skulle fortelle om erfaringer de hadde hatt i forbindelse med å komme tilbake til jobb. Både det som hadde vært problematisk, og det som hadde gått bra ble fokusert. De ble videre utfordret til å tenke på hva som var gjort på arbeidsplassen for å legge forholdene bedre til rette. Deretter skulle de tenke på hva de så for seg kunne vært gjort annerledes. Samtalen gikk lett uten mye inngripen fra moderator, foruten oppklarende, bekreftende eller modererende spørsmål. Som avslutning ble de bedt om å tenke på hvilke råd de ville gitt til en person som ønsket å komme tilbake i arbeid. Intervjuet varte i 2 timer inkludert pause.

Intervjuene av fagpersonene fulgte omtrent samme mal. De uttalte seg ut fra erfaringene de hadde med arbeidsintegrering for denne målgruppen. Intervjuene ble tatt opp på bånd for senere å bli transkribert til tekst.

3.3 Informantene

En fokusgruppe ble satt sammen av personer med ervervet hjerneskade som hadde lyktes med å komme tilbake i jobb (n=4), og to fokusgrupper var satt sammen av fagpersoner med spesialkompetanse på målgruppen (n=5) og (n=6).

3.3.1 Arbeidstakerne

Inklusjons- og eksklusjonskriterier: Arbeidstakere med ervervet hjerneskade og mild/moderat kognitiv svikt ble inkludert i studien. Personer med progredierende sykdommer og personer som hadde hovedutfordringer knyttet til motoriske utfall eller atferd var ekskludert fra studien. Deltagerne i denne studien var homogen i betydningen av at alle hadde ervervet hjerneskade samt arbeidserfaring etter sykdommen eller skaden. I følge McLafferty (46) er det essensielt ved bruk av fokusgrupper å ha felles erfaring for å skape trygghet, og derigjennom styrke datainnsamlingen. De utvalgte gruppedeltagerne hadde noe ulik bakgrunn med tanke på kjønn, alder, type skade, tid siden skaden og ulik type arbeid og stillingstørrelse. Dette var sentralt for å skape dynamikk og bredde, samt nyanser i erfaringene og synspunktene (47). For at ikke temaene skulle oppleves for sårbare å dele med en hel gruppe, kunne det være en styrke å få deltakere som hadde lyktes i å komme tilbake til arbeid. De kunne da også ha et ressursorientert fokus, og lettere peke på fremmede faktorer. Et strategisk utvalg ble derfor valg (47). Utvalgsprosessen ble utført i samarbeid med en fagperson som hadde hatt kontakt med aktuelle personer gjennom et rehabiliteringsløp, og som derved kunne vurdere deres muligheter til interaksjon i en gruppe. Det var kun fagpersonen som kjente til identiteten til personene i utvalgsprosessen. På vegne av forskerne sendte institusjonen så ut forespørsel til åtte personer. Vi mottok fem positive svar. En måtte melde forfall på grunn av sykdom. Fire informanter deltok derfor i fokusgruppeintervjuet: To menn og to kvinner i alderen fra 38-52. For to informanter var det over fem år siden skaden, mens for de to andre var det 1-2 år siden skaden. Det var to personer som hadde hatt hjerneslag, en med anoxi etter hjertestans, samt en med traumatisk hodeskade etter bilulykke. En var tilbake i samme jobb i 100 %, en i 50 % vernet jobb, en i 40 % og en i 20 % i samme jobb.

Ved gjennomføring av fokusgruppeintervjuet deltok to forskere (KLE, NN), der NN også skrev ned notater underveis. Betydningen av en god start med trygg atmosfære er poengtert i fokusgruppemetodikken (47). Moderator startet derfor med uformell

konversasjon, og sikret at alle fikk bidra ved å trekke inn de mest forsiktige. Hensikten ble tydelig poengtert, og det ble vektlagt at deltagerne satt med unik erfaring som moderator kunne lære av. Deltakerne fikk også gjentatt det frivillige aspektet, samt hvordan konfidensialiteten skulle sikres. Konversasjonen gled uten mye inngripen fra moderator. Veiledning av fremdriften og oppfølgingsspørsmål var nødvendig, samt noen spørsmål for å få dekket emner som ikke kom opp spontant (48). Selv om to personer tok ordet mer enn de to andre, syntes ikke det å påvirke trykgheten til de to andre informantene. De var veldig støttende og nysgjerrige i forhold til hverandre; De spurte hverandre spørsmål ” ...*jeg bare lurte på om noe var blitt forandret, om du trengte hjelp til et eller annet?*” De gav støtte: ”...*så bare ikke la deg presse.*” Det kunne også virke som deling av erfaring førte til ny erkjennelse; ” ...*ja dere har nok et poeng. Det går nok mye på meg, - at jeg godtar og heller prøver å få hjelp.*”

3.3.2 Fagpersoner

Det ble også her benyttet et strategisk utvalg et såkalt snøballutvalg (47), der henvendelsen gikk til et nasjonalt spesialisert sykehus innen rehabilitering og Arbeids- og Velferdsetaten ved Avdeling for Tilrettelegging. De ble spurt om å finne aktuelle informanter som kunne bidra innen prosjektets fokusområde. Inklusjonskriterier for fagpersoner var definert slik: Fagpersoner var selektert ut fra sin spesialistkompetanse og erfaring med personer med ervervet hjerneskade, tilrettelegging og arbeidsrehabilitering.

Felles for deltagerne var at de hadde lang erfaring med målgruppen og de fleste hadde erfaring med arbeidsrettet rehabilitering.

Fokusgruppe 1 besto av; en logoped, en nevropsykolog og tre ergoterapeuter (N=5).
Fokusgruppe 2 besto av en psykolog, en sosionom og fire ergoterapeuter (N=6).

Ved gjennomføring av intervjuet var to forskere til stede (KLE, RWA). Det ble i tillegg til at intervjuene ble teipet også gjort notater underveis. Erfaringsutvekslingen gikk i begge gruppene veldig lett, uten mye styring fra moderator. Selv om noen var mer aktive enn andre, var ikke dominans et problem. Alle deltagerne kom med sine synspunkter i forhold til tematikken, og virket engasjerte. Det ble ingen stor diskusjon med mye uenighet, men flere perspektiver ble presentert.

3.4 Analyse

De transkriberte intervjuene ble analysert ut fra Giorgi`s fenomenologiske tilnærming (49). Analysemetoden ble valgt for å få frem konkrete hverdagserfaringer fra prosessen ved å komme tilbake og opprettholde arbeid etter ervervet hjerneskade. En forsker

utførte analysene (KLE). Alle intervjuene ble først lest i sammenheng for å få et helhetsinntrykk. Et kortfattet sammendrag ble så skrevet. På trinn to ble den transkriberte teksten fra intervjuene brutt opp i håndterbare enheter. Diskriminering av meningsenhetene ble styrt av spørsmål som ble stilt til teksten. Det var her viktig å være oppmerksom på at meningsenhetene var avhengig av konteksten, og kunne bety ulikt alt etter hvilken sammenheng de ble hentet ut fra (49). Begreper og meninger fra de ulike informantgruppene som reflekterte likhet og variasjon i syn på fenomenene ble identifisert. Meningsenhetene ble sortert under foreløpige tema. I trinn tre ble det foretatt en meningskondensering og fortetting i henhold til Kvale (50) og Malterud`s (51) anbefalinger. Giorgi benytter begrepet transformering, og legger her inn en større grad av psykologisk tolkning enn hva som er gjort i denne studien. Målet i denne studien var å beskrive og få frem bredde og mangfold, og ikke i samme grad dybde og tolkning. En tekstnær analyse ble derfor valgt. En holder seg da mer til de uttrykte meninger, og er ikke i samme grad opptatt av å forsøke å avdekke tekstens skjulte meninger.

Tema relatert til hemmende og fremmende faktorer ble identifisert separat. I siste del av analysen ble det foretatt en syntetisering. Meningsenheter med lignende meningsinnhold ble sammenfattet til konsistente beskrivelser. Begrepsutvikling med endelig navn til hovedtema og undertema ble så slutført. Det transkriberte materialet og sammendrag fra trinn en, ble deretter lest for å validere delene mot helheten. En kritisk innstilling, der en lette etter data som motsa det en hadde kommet frem til, var sentralt i denne fasen (51). Tabell 1 presenterer et eksempel på hvordan analysen er gjennomført.

Tabell 1: Eksempel fra analysen

Meningenheter	Hemmende faktorer	Undertema	Tema
<p><i>"jeg merket ikke de kognitive vanskene selv, institusjonen passet på. Men når jeg kom ut og møtte hverdagen, så jeg at jeg var ikke så frisk likevel"</i></p> <p><i>"jeg merket det heller ikke før jeg kom hjem, for her på institusjonen, så ble jeg hentet til treningen og liksom passet på helt"</i></p>	<p>Ble beskyttet på rehabiliteringsavdelingen.</p> <p>Skjulte utfallene overfor seg selv</p>	<p>Tidkrevende bearbeidings - prosess</p> <p>oppdager følgevirkningene</p>	<p>Krevende psykososial tilpasnings - prosess</p>
<p><i>"jeg tror ikke alltid folk kommer på det, for vi ser så friske ut"</i></p> <p><i>"ja vi har ikke gips og krager, det er ikke noe sånt, det er ikke synlig at vi er skadet"</i> (mange andre informanter bifaller det som sies).</p>	<p>Skjulte utfall for omgivelsene</p>	<p>Arbeidsgiver og kollegers tilpasnings - prosess</p> <p>Oppdager konsekvensene</p>	<p>Miljømessig barriere</p>

3.5 Ethiske overveielser

Studien er klarert med Regional Komité for Medisinsk Etikk og Norsk Samfunnsvitenskaplige Datatjeneste. Sentralt sto informert samtykke og sikring av konfidensialitet. Da informantene hadde kognitiv svikt, var det ekstra viktig at en sikret at informantene forsto hva de skrev under på (52). Dette ble det tatt høyde for i informasjonsskrivets utforming.

4 Resultater

Deltagerne erfarte en stor bredde i hvilke faktorer som kunne fremme og hemme mulighetene for arbeidsdeltagelse. Disse omfattet både skaderelaterte konsekvenser, personlige forhold, den psykososiale tilpasningsprosessen, samt miljømessige forhold. Tabell 2 presenterer disse resultatene, sortert i hovedtemaer og undertemaer. Flere faktorer kan være hemmende eller fremmende alt etter hvilket fortegn en setter. Her er de sortert slik de er nevnt av informantene i intervjuet.

4.1 Hemmende faktorer for arbeidsdeltagelse

4.1.1 Skaderelaterte konsekvenser

Flere skaderelaterte eksempler ble nevnt av både arbeidstakerne og fagpersonene, men

det var ikke en omfattende vektlegging av dette temaet. Begge gruppene trakk frem at flere arbeidstakere med ervervet hjerneskade erfarte *reduisert kapasitet*, og derfor et stort behov for hvile. *Trettheten* påvirket både oppmerksomheten og andre sentrale funksjoner, slik at arbeidskapasiteten og kvaliteten på arbeidet ble svekket utover dagen. *Oppmerksomhetsvansker* i form av at de var lettere avledbare og brukte mye energi på konsentrasjon ble også nevnt. Enkelte beskrev utfordringer knyttet til *hukommelse*. De erfarte å glemme avtaler, hvor de var i dagsplanen, hvor avtaleboken var og hva kolleger hadde sagt. De måtte derfor spørre mye. Å lære nye ting ble beskrevet som en utfordring. Fagpersonene trakk i tillegg frem *nedsatt initiativ og problemløsningsevne* som hemmende faktorer. Den mest begrensende faktoren mente de var *reduisert selvinnsikt*. De påpekte at det finnes ulike grader av innsikt, men hvis de aldri lærte av egne feil og ikke så egne begrensninger, så var tilbakeføringsprosessen til arbeidslivet problematisk.

Tabell 2: Hemmende faktorer for arbeidsdeltagelse

<p>Skaderelaterte konsekvenser</p> <ul style="list-style-type: none"> • blir fortere trett • glemmer avtaler og må spørre mye • lett avledbar • ser ikke egne begrensninger* • vansker med å lære nye ting • redusert problemløsningsevne* • redusert initiativ* • redusert toleranse for forstyrrelser og manglende struktur <p>Krevende psykososial tilpassningsprosess</p> <ul style="list-style-type: none"> • tidkrevende bearbeidingsprosess i forhold til en selv og omgivelsene: <ul style="list-style-type: none"> ○ oppdage ○ forstå ○ akseptere overfor en selv ○ akseptere overfor andre • opplevelse av å ikke være til nytte • uheldige personlighetstrekk * <ul style="list-style-type: none"> ○ pessimistisk ○ negativt attribusjonsmønster <p>Miljømessige barrierer</p> <ul style="list-style-type: none"> • arbeidsplassens krav • arbeidsgiver og kollegers tilpassningsprosess <ul style="list-style-type: none"> ○ oppdage, forstå, akseptere og håndtere • komplisert informasjon og skjemavelde • for sen arbeidsutprøving* • fysiske barrierer
--

*Kun nevnt av fagpersonene

4.1.2 Krevende psykososial tilpasningsprosess

Det var stor enighet i begge informantgruppene at det å akseptere at ens eget funksjonsnivå og at ressursene var endret, var en tidkrevende prosess. Da de fleste følgevirkninger var ”skjulte”, og de ikke ble utfordret nok i rehabiliteringsfasen, fikk flere overraskelser i møte med det virkelige liv. Kompleksiteten og variasjonen i konsekvensene av utfallene var store. De trengte derfor tid til å forstå hva som egentlig hadde skjedd med dem. De beskrev også at det tok tid å akseptere endringene, og at det var vanskelig ”å slippe det gamle livet”. Dette kunne for noen føre til at de stengte seg inne. Barrieren kunne derfor være stor, for å komme tilbake på jobb. Jo lengre tid det gikk, desto vanskeligere var det. Selv om de så at det var viktig å gi informasjon til arbeidsgiver og kolleger, hadde flere en sperre både på å informere selv, og at fagpersoner var med og informerte. I forhold til en selv, påpekte flere at de i starten hadde et behov for å dekke over vanskene. Det var også vanskelig å vite hva en skulle si når folk spurte hvordan det gikk.

Ny vurdering av egen kompetanse sett i forhold til arbeidets krav, var også beskrevet som en utfordrende prosess. En av fagpersonene hadde erfart at flere ikke visste helt hva de fikk til lenger. Noen av arbeidstakerne utalte at de fikk dårlig samvittighet overfor kollegaene, og ønsket hele tiden å gjøre mer. Dette kunne lett føre til at de gikk for hardt ut og fikk en ”smell”. Flere strakk seg for langt, fordi de ikke opplevde seg effektive nok. Det å måtte forsvare lønnen kunne oppleves stressende. Enkelte nevnte en usikkerhet i forhold til om de gjorde feil, og at de lett tok skylden på seg selv. De kunne også oppleve mistenksomhet, og var redd for hva andre tenkte. At enkelte følte seg krenket, nedgradert og opplevde å ha fått en nedverdiggende rolle, ble nevnt av flere fagpersoner. Forholdet mellom urealistiske forventninger og arbeidets krav, ble trukket frem som en sentral faktor her. En av arbeidstakerne var opptatt av faren hvis en bare ble ”den femte hjulet på vogna”. Manglende tilhørighet og en følelse av å være unyttig, kunne da bli konsekvensen. Noen fagpersoner stilte seg spørrende til hvor mange nederlag både arbeidsgiver og arbeidstakerne selv skulle tillate. De trakk frem at det lett kunne bli for mye, hvis en undergraver hvor store problemene kan være. Uheldige personlighetstrekk kunne være hemmende faktorer i denne tilpasningsprosessen. Dette var trekk som pessimisme, at de så mer begrensninger enn muligheter, samt at de hadde et negativt attribusjonsmønster.

4.1.3 Miljømessige barrierer

Flere av arbeidstakerne var usikker på hvilke krav som var stilt til dem. Noen mente det var for mange arbeidsoppgaver, og at de ikke hadde fått en vurdering av hva arbeidet og arbeidsoppgavene krevde, sett i forhold til deres egne ressurser og begrensninger. Hovedutfordringen var hvis en fikk store endringer av arbeidsoppgaver eller i

arbeidsmiljøet. ”Hvis du møter nye folk hver dag og må forholde deg til en ny verden, så hadde ikke jeg vært gammel i jobben” kommenterte en av arbeidstakerne. Fagpersonene trakk frem at det var en utfordring å finne oppgaver som var verdsatt av bedriften. Flere hadde erfart at stillinger med store krav til fleksibilitet, uforutsigbarhet, kreativitet, samarbeid og kundebehandling var de vanskeligste å komme tilbake til. Desto høyere stillinger arbeidstakerne hadde hatt før skaden, desto større var utfordringen.

Arbeidstakerne opplevde at de møtte velvilje hos arbeidsgiver og kolleger, men utfordringen var at disse hadde lite forståelse og manglende kunnskap i forhold til skadens konsekvenser. En utalte det slik: ”Kollegaene hadde ikke helt forståelse for hva det gikk i”. De følte seg derfor også litt mistenkeliggjort; ”Jeg føler at jeg ikke blir helt trodd”. Ettersom tiden gikk, opplevde noen at kolleger og arbeidsgiver hadde økende forventninger til dem, og ikke samme toleranse som i starten. En deltager sa følgende:

”Det er ikke bare positivt med tiden som går. Så lenge du ikke går med den kragen, så glemmer de rundt lett det du har vært gjennom, og forventer og setter større krav enn det jeg kan klare.”

Noen fagpersoner bekreftet at uten nok informasjon kunne det lett oppstå rykter. På grunn av svingende dagsform og økt trettbarhet, måtte noen ha oftere pauser. Det kunne vekke mistenksomhet hos kolleger. Det ble også trukket frem eksempler der en i noen miljø hadde opplevd sjalusi, fordi kollegaene var blitt fratatt pauseoppgavene sine. Misforståelser hadde også ført til mobbeproblematikk i et annet eksempel som ble nevnt.

En av fagpersonene, mente det var vanskelig å ta hensyn hvis en ikke visste hvorfor. Uten den sosiale tilknytningen på arbeidsplassen, mente flere at en lettere ville falle ut. Fagpersoner trakk frem faren ved at belastningen kunne bli for stor for både arbeidsgiver og kolleger. Det var derfor ekstra viktig at de også fikk oppfølging. Arbeidstakerne var samstemte i forhold til at den største barrieren i forhold til å komme tilbake til jobb, var møtet med ”skjemaveldet” og systemet. De beskrev at de satt med en opplevelse av å være ”tiltalt”, og måtte forsvare at de ønsket å arbeide igjen. Det å forstå og få oversikt over alle skjemaene som de måtte fylle ut var en stor utfordring. De mente at mange gav opp, fordi det krevde for mye energi. Flere fagpersoner bekreftet dette, og sa at også informasjon gitt på møter med det offentlige ofte var for komplisert. I tillegg ble det fra fagpersonene sin side pekt på en utfordring i forhold til ”hvem som skal vite hva”, og en uklarhet i rollefordeling mellom fagpersoner i ulike etater, og mellom dem og arbeidsgiverne. Arbeidsutrøying kom også etter deres mening for sent inn i prosessen. Det ble påpekt at overgangsfasen etter utskriving var ekstra sårbar. Krav til kompetansen til de som skulle bistå arbeidstakerne var påkrevd, da kompleksiteten i konsekvensene krevde en spesifikk tilnærming.

Som fysiske barrierer i arbeidssituasjonen ble forstyrrelser i arbeidssituasjonen trukket frem, eksempelvis arbeid i åpne landskap. Krav om effektivitet og tempo ble også pekt på som en utfordring.

4.2 Fremmede faktorer for arbeidsdeltagelse

4.2.1 Personlige ressurser

Det å kunne tilpasse forventningene i forhold til mulighetene ble nevnt som en sentral fremmede faktor. Forutsetningen for at det kunne skje var at de hadde innsett hva som var problemet og godtatt begrensningene. ”Jeg føler at jeg kommer et hakk videre ved å innse hva som er problemet og at jeg har et problem”. Det å sette seg små mål ble omtalt som viktig for å slippe å oppleve for mange nederlag. Ulikhet i vurderingen av hva som var det viktigste ved å være i arbeid, påvirket egne forventninger og grad av tilfredshet. For noen var det sosiale viktigst, mens en annen sa det var det å være til nytte og å oppleve ”Å beherske tingene” som var mest sentralt.

Tabell 3: Fremmede faktorer for arbeidsdeltagelse

<p>Personlige ressurser</p> <ul style="list-style-type: none">• god tilpassningsevne• optimistisk• pågangsmot• åpen og ærlig• strukturert* <p>Ressurser i omgivelsene</p> <ul style="list-style-type: none">• sosial støtte<ul style="list-style-type: none">○ forståelse○ informasjon○ praktisk assistanse○ kontinuitet i oppfølgingen• tidsfleksibilitet<ul style="list-style-type: none">○ begynne gradvis○ kunne ta pauser○ lenger tid til planlegging○ variere innsats i forhold til kapasitet• relevante arbeidsoppgaver<ul style="list-style-type: none">○ helhetlig kartlegging*○ arbeidstakers medvirkning○ endre og ikke bare senke krav○ oppleves meningsfylt• praktisk/fysisk tilrettelegging<ul style="list-style-type: none">○ arbeidsplass uten forstyrrelser○ fast timeplan○ en oppgave om gangen

*Kun nevnt av fagpersonene ☒ Kun nevnt av arbeidstakere

Et positivt fokus, pågangsmot og tro på at det gikk ble omtalt som sentralt. Enkelte av arbeidstakerne nevnte det å være åpen og ærlig som en viktig faktor. De som fra før hadde gode rutiner, var strukturert og hadde orden, erfarte enkelte fagpersoner at kunne ha en enklere tilbakeføringsprosess etter skaden. En kunne da bare tydeliggjøre det som fungerte bra før.

4.2.2 Ressurser i omgivelsene

Sosial støtte: Forståelse fra arbeidsgiver og kolleger ble fremhevet som svært viktig av både arbeidstakerne og fagpersonene. Det å få støtte på å ikke gå ut for hardt, og å oppleve at det var arbeidsgiver som begrenset en, ble trukket frem spesielt. Å bli tatt godt imot og møtt med velvilje ble vektlagt. Støtte fra familie og det sosiale nettverket utenfor arbeid, ble også trukket frem av begge gruppene som en sentral fremmede faktor.

Forutsetningen for å bli forstått, var at både arbeidsgiver og kolleger fikk nok informasjon. Det at denne ble gitt av både en selv og en fagperson, ble trukket frem som det ideelle. Flere av arbeidstakerne mente det hadde vært viktig for dem at de hadde hatt kontakt med arbeidsplassen i sykemeldingsperioden. Enkelte fagpersoner mente det kunne være en fordel at personene med ervervet hjerneskade fikk hjelp til ”hva som skulle sies til hvem”, og skrive opp på forhånd hva de ønsket å fortelle. Det ble også sett på som sentralt med informasjon fra fagpersoner om kognitiv svikt og konkret hvordan det kan arte seg i ulike arbeidssituasjoner. Spesifikk handlingsveiledning ville være en stor fordel.

En sentral fremmede faktor som en arbeidstaker trakk frem var viktigheten av at; ”...*det hele veien har vært noen som har fanget meg opp*”. Med dette uttrykket siktet han til oppfølging over tid. Dette ble bekreftet av fagpersonene som også fremhevet at oppfølging måtte være en vedvarende prosess. I tillegg burde en tilstrebe et bedre samarbeid i overgangsfasene mellom rehabiliteringsinstitusjonene og arbeidslivet.

Mens personer med fysiske funksjonstap ofte har god nytte av fysisk tilrettelegging i form av hjelpemidler og annet, ble personlig assistanse/personhjelp trukket frem som den mest sentrale tilretteleggingen for personer med ervervet hjerneskade. Gruppedeltagerne siktet da til personassistanse med svært varierende type, form og grad. Det kunne være en kollega som fikk et spesielt ansvar, eller en fagperson utenfra som kunne ha veiledning eller opplæring i avgrensede perioder. Oppfølging fra det offentlige kunne også være veiledning til arbeidsgiver eller kolleger. Kompetanse om kognitiv svikt ble fremhevet som sentralt hos den fagpersonen som skulle yte assistanse. Noen ganger kunne personhjelp behøves i form av praktisk hjelp til konkrete arbeidsoppgaver, mens andre kunne trenge hjelp til påminnelse om møter eller lignende.

Noen kunne ha hjelp av at en person så gjennom arbeidet før det ble sendt ut, mens andre trengte kun hjelp ved innlæring av nye oppgaver etter endringer på arbeidsplassen. Det ble nevnt noen generelle forhold som var vesentlige for at personassistanse skulle kunne fungere optimalt. En nøyaktig vurdering av person, arbeidsoppgaven og miljøet var en forutsetning, og at en fikk frem helt konkret hva personen klarer og ikke klarer. Et godt samarbeid mellom aktuell arbeidstaker og assistent, der relasjonen ble bygget på trygghet, gjensidig respekt og tillit var en viktig forutsetning. Det fremmet muligheten til å kunne gi ærlige og konstruktive tilbakemeldinger, der også feil ble påpekt.

Tidsfleksibilitet: Tilpasningsmulighet i forhold til tid, ble vektlagt av alle tre gruppene. Det gjaldt spesielt muligheten til å få begynne forsiktig og gradvis. Fleksibilitet i forhold til å kunne ta pauser i løpet av dagen, og muligheten til å kunne ta de mest krevende oppgavene når en var mest opplagt, ble også trukket frem. For å finne den mest optimale arbeidsuke, var det en fordel med arbeidsutprøving. Arbeidstaker vurderte da etterpå egen kapasitet i forhold til energibruk, kvalitet på arbeidsutførelsen i løpet av dagen og en hel uke, samt behovet for hvile. Det var en fordel om arbeidsgiver i tillegg kom med sin vurdering. Hvilken stillingsprosent som var mest gunstig måtte finnes frem til i samarbeid mellom arbeidsgiver og arbeidstaker.

Valg av relevante arbeidsoppgaver: En vesentlig faktor i det å finne relevante arbeidsoppgaver/funksjoner, var en nøyaktig vurdering av arbeidstakernes ressurser sett i forhold til de konkrete arbeidsoppgavene og miljøet. Flere fagpersoner hadde erfart at arbeidstakerens grad av valgfrihet og medvirkning hadde hatt stor betydning. Tilretteleggingen kunne bestå i at en kunne få mer tid til planlegging før utføring av arbeidsoppgavene eller at en fikk ansvaret for en mer avgrenset arbeidsoppgave. Det ble påpekt at de fleste arbeidstakerne kunne lære nye oppgaver og rutiner, hvis de bare fikk god nok opplæring. At arbeidsoppgaven som skulle utføres, måtte gi mening for arbeidstakeren ble også poengtert. Det var da sentralt at de fikk reelle oppgaver og følte at de var til nytte. Arbeidsoppgavene som ble valgt burde derfor ikke være for enkle, men være innen realistisk rekkevidde.

Praktisk fysisk tilrettelegging: Det kom frem noen eksempler på fysisk tilrettelegging som fagpersonene hadde erfart som fremmede for arbeidsdeltagelse for denne målgruppen. Struktur, orden, ro og forutsigbarhet ble trukket frem som sentralt for flere. For å få arbeide uten forstyrrelser og avbrytelser var det en fordel med eget kontor. Fast timeplan lett synlig der en utfører arbeidet hadde vært til hjelp for noen. Rutine med avkryssing når hver arbeidsoppgave var utført kunne være nyttig. For andre kunne det være en fordel å få en oppgave om gangen.

5 Diskusjon

5.1 Metodologisk diskusjon

5.1.1 Utvalg

Målgruppen i denne studien var valgt for å utgjøre et differensiert utvalg, og var derved lite homogent sett ut fra ulikhet i både diagnoser, alder, og tid siden skaden. Dette kan vanskeliggjøre sammenligning overfor funnene fra andre studier med mer homogene utvalg. På den annen side kan det være flere fellestrekk på tvers av en diagnose enn innen (53). Hensikten var å få frem et mangfold og bredde i erfaringer, noe som kan gi ny innsikt i fenomenet som studeres.

5.1.2 Bruk av fokusgrupper til innsamling av data

Flere forfattere hevder at i fokusgrupperintervjuer vil forskers innflytelse balanseres ved at deltagerne blir betraktet som eksperter, er i flertall og deler de samme erfaringene (48,54,55). I fokusgruppen med arbeidstakere opptrådte de veldig støttende overfor hverandre, og det syntes ikke å være noen som dominerte på bekostning av andre. Det kunne virke som dette gav trygghet og skapte konstruktive og åpne dialoger. Deltagerne hadde noe til felles og var eksperter. Dette syntes å eliminere noe av dominansen fra intervjueren. Det er likevel viktig å ikke legge skjul på at deltagerens utsagn ble påvirket av moderators tilstedeværelse og moderering. Fordelen ved liten styring var at deltagerne fikk frem de erfaringsnære perspektiver som de var mest opptatt av. Dette fremmet den eksplorerende dimensjonen. Ulempen kunne være at ikke alle relevante emner ble dekket.

Stevens (48) påpeker viktigheten av å være observant på en del faktorer som kan påvirke interaksjonen mellom informantene, som igjen kan påvirke reliabiliteten i forhold til dataene. Eksempler på spørsmål det kunne være en fordel å stille seg etter intervjuet var: Hvor nær holdt de seg til tema, hvilke synspunkter så ut til å skape konflikt, hva var motsetningene, og ble noen synspunkter neglisjert? En annen utfordring i forhold til reliabilitet kan være transkriberingen av fokusgruppeintervjuer. Det kan være vanskelig å høre alt i en stor gruppe, og skille ut hver enkelt uttalelse hvis de prater i munnen på hverandre. Opptaket hadde god kvalitet og de pratet lite i munnen på hverandre, så det bød ikke på problemer.

5.1.3 Analysen

Fokusgruppeintervjuer kan gi rike og komplekse data, men det er likevel ikke noen

konsensus på hvordan de best kan analyseres (56). Det eksisterer ulike syn på om meningsenhetene som analyseres er gruppen eller individuelle deltageres mening. De som hevder at kun gruppenivåanalyse egner seg, mener at det et individ sier ikke kan bli behandlet som en personlig avsløring, da de er for influert av dynamikken i gruppen (57). Selv om en ikke går til det ytterpunkt der en analyserer data fra individuelle deltagers meninger for seg, har en i denne studien også tillagt enkeltindividers utsagn vekt. De måtte likevel bli vurdert ut fra den konteksten de fremkom. Dynamikken i gruppen måtte derfor også tas med i betraktning (47). Selv om deltagerne opptrådte støttende og spørrende i forhold til de andre, kan en aldri være sikker på om dominans i gruppen kan ha ført til en noe skjev fremstilling.

Flere forskere har hevdet en uforenelighet mellom å bruke fokusgruppeintervjuer og analyse bygget på Giorgi's analysemetoder (54,56). Målet i fenomenologiske studier er å søke essensen av et fenomen, ved å få frem personens erfaring mest mulig upåvirket av omgivelsene. Det mener de ikke kan skje i fokusgrupper. Informantene vil påvirkes av de andre deltagerne, og gjennom dialog både utvikle nye ideer og synspunkter og moderere tidligere meninger. På den andre siden kan en bedre fange essensen av fenomenet, ved at deltagerne får hjelp av stikkord for å komme på egne erfaringer og meninger. En må selvsagt her ta høyde for dominansproblematikk. Vil en ikke også i en vanlig intervjusituasjon påvirke informanten? I følge Malterud (51) kan en godt benytte strukturen i analysen etter Giorgi, selv om en ikke foretar en fenomenologisk studie. Giorgi (58) hevder at en må skille mellom vitenskapsfenomenologi og vitenskapsfilosofi. Filosofien danner et grunnlag for vitenskaplig arbeid, men er ikke en modell for vitenskaplig praksis. I følge Allan (59) vil en ut fra fenomenologisk tilnærming hevde at det finnes en virkelighet som kan identifiseres ved korrekt fenomenologisk tolkning. Giorgi (58) sier selv at en beskrivelse av en situasjon er slik den er forstått av subjektet, men en kan ikke si at situasjonen virkelig var på den måten som subjektet beskrev den. Dette kan tyde på ulikhet i syn på fenomenologiens ontologi og epistemologi, og også for deres betydning for metodologi.

Selv om denne studien har en mer induktiv tilnærming og forsøker å være tekstnær i analysen, vil forskernes forforståelse i form av erfaring, kunnskap og filosofisk ståsted likevel påvirke dataene i alle stadier i prosessen. I følge Kvale (50) er kunnskap om forskningsemnet ikke en trussel mot objektive resultater, men en forutsetning for gyldige tolkninger.

Arbeidstakerne som ble valgt ut har lyktes i å komme tilbake i arbeid, og er av den grunn ikke representativ for alle med milde - til moderate hjernesker. Fagpersonene bekreftet de fleste meninger som fremkom fra arbeidstakerintervjuet, noe som kan styrke funnenes troverdighet. Arbeidstakerne har en genuin erfaringsbasert kunnskap

med utgangspunkt i eget case, noe som gir en høy validitet når en skal redegjøre for slike tilbakeføringsprosesser. Imidlertid kan ikke den enkelte deltager uttale seg ut over egne erfaringer, men i et kvalitativt design er ikke statistisk generalisering til en populasjon heller hensikten.

5.2 Substansiell diskusjon

Denne studiens hensikt har vært å utforske hvilke forhold som arbeidstakere og fagekspert har erfart at påvirker personer med ervervet hjerneskade sine muligheter til arbeidsdeltakelse. Individuelle trekk ved personen og hvor personen var i en psykososial tilpasningsprosess, ble viet mer oppmerksomhet enn de direkte konsekvensene av sykdommen/skaden. I tillegg ble betydningen av en rekke komponenter ved miljøet vektlagt. Dette bekrefter et behov for å ha en bred tilnærming ved arbeidsrettet rehabilitering for denne målgruppen. Følgende funn vil bli diskutert nærmere: Selvinnsikt og tilpasningsprosess, sammenheng mellom forventninger/krav og engasjement, arbeidsgivers og kollegers tilpasning, sosial støtte, tidsfleksibilitet, fysisk tilrettelegging samt betydningen av helhetlig kartlegging.

Fagekspertene i vår studie fremhevet at redusert innsikt kunne være en meget begrensende faktor for arbeidsdeltakelse. Dette var spesielt hvis denne var av en alvorlig grad, som Crossen *et al.* (60) benevner som svekket intellektuell innsikt. Det siktes her til personens evne til å forstå at en funksjon er redusert, og at han er i stand til å se hvilke konsekvenser reduksjonen har på utførelsen av en oppgave. En kunnskapsoppsummering der Sherer *et al.* (61) så på sammenhengen mellom svekket selvinnsikt og grad av arbeidsdeltakelse, viste inkonsistente resultater. Det kan skyldes ulikhet i hva som var inkludert i begrepet selvinnsikt og bruken av ulike måleinstrumenter i de inkluderte studiene. Arbeidstakerne i vår studie beskrev at det gikk tid før de oppdaget følgevirkningene. De forklarte dette som et resultat av for lite informasjon, samt at de hadde levd for beskyttet i rehabiliteringsfasen. Dette stemmer overens med Toglia's (63) dynamiske interaksjonsmodell, som påpeker at en person ikke trenger ha vansker på det kognitiv perseptuelle området, før oppgavene overskrider en bestemt terskel av kompleksitet, eller før omgivelsene endres. Arbeidstakerne mente at det etter dette tok tid å forstå hvilke konsekvenser dette kunne få i konkrete hverdagssituasjoner. Da flere personer med kognitive utfall har vansker med informasjonsbearbeiding (62), kan dette forklare noe hvorfor kun informasjon ikke er nok. Funnt fra vår studie illustrerer viktigheten av å forsøke å fange kompleksiteten i begrepet selvinnsikt. Det er en utfordring å avgjøre hva som er årsak til hva. Er innsiktsproblematikken organisk betinget eller er det mer psykogene årsaker som fortrenning eller benekting som ligger bak? I tillegg vil det ut fra resultat fra vår studie,

være sentralt å vurdere om de har fått nok informasjon, erfaringer og tid til å ha mulighet til å forstå konsekvensene. En vurdering av hvor de er i tilpasningsprosessen vil derfor også være essensielt. Toglia and Kirk (63) fremhever at forholdet mellom personens oppfattelse av egne evner, oppgavekrav, aktuell situasjon og konteksten må ses på som en dynamisk interaksjon. Forståelse for denne kompleksiteten, kan få betydning for valg av tilnærming ved iverksetting av intervensjon. I tillegg vil det kunne påvirke forventningene til om en personen vil kunne fungere i arbeidslivet.

Realistiske forventninger og mål ble av informantene i vår studie betraktet som sentrale faktorer for å mestre arbeidet. Akseptering av endret funksjon ble nevnt som en viktig forutsetning. Lazarus og Folkmans (43) teori om mestring fremhever at for høye forventninger og krav i forhold til personens ressurser, vil kunne føre til at en situasjon oppleves som stressende eller ubehagelig. Ubehaget kan økes ytterligere når verdien som personen setter på kravet er stort. Jo sterkere engasjert en er, desto større er muligheten for mestring, men samtidig er en da mer sårbare i forhold til nederlag. Kielhofner (4) trekker også frem at for høye krav fra omgivelsene kan gi en følelse av stress og håpløshet. Hvis kravene derimot er for lave, vil det kunne føre til kjedsomhet. Når omgivelsene utfordrer en person i tråd med dens kapasitet og ressurser, vil det kunne skape engasjement.

For å få bedre samsvar mellom arbeidets krav og personens kapasitet, har løsningen ofte vært å senke kravene ved at personer med kognitive funksjonsutfall har fått enklere arbeidsoppgaver. Resultat fra denne studien understreker at en ikke bare bør senke, men i stedet endre kravene. Hva som regnes for enkle arbeidsoppgaver kan variere sterkt fra person til person. Å utføre enkle deloperasjoner i et stort arbeidsfelleskap, kan for en som har konsentrasjonsvansker bli en stor utfordring. Deltagelse blir i ICF definert som *”å engasjere seg i en livssituasjon”* (40:10). Hvis kravene senkes for mye, kan det gå ut over engasjement og meningsfylthet ved deltagelse i arbeidslivet. En av informantene i denne studien uttrykte følgende: *”å være det femte hjulet på vognen var en pyton situasjon. Hadde det fortsatt tror jeg ikke jeg ville vært i jobb”*. Det å oppleve at en er til nytte kan være et sentralt aspekt som også kan påvirke grad av tilhørighet. Nevnte informant mente at for ham var det viktig å kunne fullføre et helt arbeidsoppdrag, og heller ha færre antall oppdrag i løpet av en dag. Han sa videre at *”hvis en bare trives så e det enormt hva en kan klare”*. I følge Kielhofner (32) oppleves aktiviteter som meningsfulle når de oppfyller et mål eller formål, som er viktig for personen eller kulturelt viktig. Trombly (64) hevder at opplevelse av mening er avhengig av den viktigheten man tillegger deltagelsen i gitte aktiviteter, eller hvordan man vurderer premieringsmulighetene. I følge Kielhofner *et al.* (66) handler ulikhet i hvordan personer verdsetter arbeidet om arbeidet gir mulighet for å dekke noen viktige psykologiske aspekter. Eksempler de nevner er struktur, sosial kontakt, følelse av å

være kompetent og kreativ. Det er store individuelle forskjeller i hva ulike personer vektlegger. I hvilken grad de hadde fått mulighet til å medvirke ved valg av arbeidsoppgaver, ble i vår studie trukket frem som en sentral faktor for hvordan arbeidet ble verdsatt. For stor grad av stolthet ble nevnt som en hemmende faktor. Begrunnelsen var at det da skulle mindre til for at arbeidsoppgavene ble vurdert som nedverdige. Vurderer en sin verdi ut fra tidligere prestasjoner, eller legger en andre egenskaper til grunn for vurderingen av seg selv? Flere forfattere understreker betydningen av å klare å gjøre tilpasninger i sin identitet, som igjen kan gi nye mål og prioriteringer. (66,67). Det kan være en utfordring å finne en god balanse, slik at en samtidig ikke gir for mye avkall på seg selv og sine drømmer.

Funn fra vår studie indikerer at tilpassningsprosessen kan være utfordrende og ta tid, også for arbeidsgiver og kolleger. Følgevirkningene etter ervervet hjerneskade er ofte skjulte og komplekse, og uten nok kunnskap kan de også virke uforståelige. Resultatene viser at både arbeidsgiver og kolleger må gjennom noen av de samme fasene som arbeidstakeren med å oppdage, forstå og godta. Det settes også krav til hvordan det skal kunne håndteres. Sale *et al.* (24) fremhever også viktigheten av et godt klima for akseptering på arbeidsplassen. I følge Opperman (68) og Medin *et al.*(69) var medarbeidernes og arbeidsgivernes holdninger meget sentralt for om denne målgruppen ble værende i jobb. Mer informasjon og konkrete råd og veiledning, er forslag som faggruppen i denne studien trekker frem som sentralt. I en kartlegging som er utført i fire europeiske land, ble arbeidsgivers manglende kunnskap, holdninger og opplevd risiko fremhevet som en hovedbarriere for å integrere personer med nedsatt funksjonsevne i arbeid (6). I St.meld. nr.9 (27) fremheves at tilskudd til tilrettelegging og økonomiske virkemiddel som lønnskudd kan bidra til å redusere arbeidsgivers usikkerhet. En av informantene i vår undersøkelse mente han aldri hadde vært i jobb, hvis han hadde jobbet i en liten bedrift, da det hadde blitt for dyrt for dem. De nevnte virkemidlene kan gi arbeidsgiver trygghet på at han ikke taper økonomisk på å ha tilsatt personer med nedsatt arbeidsevne.

Flere studier har bekreftet den positive effekten sosial støtte kan ha på mulighet for arbeidsdeltagelse. West *et al.* (70) fremhever betydningen av emosjonell støtte, mens Man og Svorai (23), vektlegger viktigheten av instrumentell støtte. Emosjonell støtte i form av forståelse ble i dette studiet trukket frem som spesielt essensielt for å kunne lykkes. Det gjaldt forståelse for selve følgevirkningene, men også for at de trengte tid for å kunne fungere optimalt. Mann and Svorai (23) og Sale *et al.* (24), trekker frem mulighet til å ta pauser som en vesentlig faktor for å opprettholde arbeidsfunksjonen, Dette la også informantene i denne studien sterkt vekt på. Johanson og Tham (2) påpeker at denne målgruppen ofte trenger mer tilbakemelding enn andre, da de er usikker på egen kompetanse. I tråd med dette beskrev en av arbeidstakerne den

usikkerheten hun følte i forhold til om hun klarte å oppdage det hvis hun gjorde feil. Den instrumentelle støtten de kan ha behov for kan variere veldig. En kan ha hjelp av en liten påminning, mens en annen kan ha hjelp av at en person ser gjennom arbeidet før det sendes ut. Noen kan trenge hjelp ved innlæring av nye oppgaver etter endringer på arbeidsplassen. Andre kan ha hjelp av hint og tips underveis, eller noen å spørre om råd når det trengs. Personassistanse ble også av fagpersonene nevnt som det mest sentrale tilretteleggingstiltaket for denne målgruppen. West (70) hevder at alle kan delta i arbeidslivet, hvis de bare har rett type-, mengde- og intensitet på støtte tilgjengelig. I denne studien ble det poengtert at den aktuelle assistent må ha høy faglig kompetanse eller få god veiledning.

"Bare jeg får ha faste ting, da får jeg roen på at jeg behersker tingene" utalte en av arbeidstakerne i intervjuet. Denne uttalelsen illustrer noe som også andre studier påpeker, at faste rutiner, prosedyrer og nedskrevet rekkefølge er sentralt for mange i denne målgruppen (19,22,71). Dette funnet støttes av Kowaleske *et al.*(20) som påpeker viktigheten av at personer med hjerneskade bør ha et tilpasset miljø gjennom hele rehabiliteringsprosessen også når de kommer ut i arbeid. De sikter da spesielt til struktur, forstyrrelse og forutsigbarhet. Dette kan være en utfordring da det står i kontrast til utviklingen i arbeidslivet i dag, med mer åpne landskap, stadige forandringer, krav til fleksibilitet, omstilling og økt teknologisering. Synliggjøring av barrierene kan likevel gi ideer til mulige løsninger.

Funn fra vår studie understreker betydningen av en nøyaktig vurdering av hva som er personens styrke og svakhet sett i relasjon til aktuelle arbeidsoppgaver og arbeidsmiljø. Fagpersonene fremhevet viktigheten av dette for at personen skulle få oppgaver i tråd med sine ressurser, og støtte eller tilpasning i forhold til det som ikke fungerte. Verne *et al.* (72) hevder at en grundig analyse av arbeidsdagen og de konkrete arbeidsoppgavene, er en forutsetning for å oppnå individuell tilpasning. En kan da se tydeligere hvor arbeidstakeren kan oppnå økt kompetanse, og i hvilken grad han trenger personassistanse eller annen tilrettelegging. De fremhever videre viktigheten av at denne vurderingen må utføres med jevne mellomrom. Arbeidstakerne i vår studie hadde ikke fått utført en slik kartlegging av deres arbeidssituasjon. I følge Toglia (33) er det essensielt å undersøke hvordan og under hvilke betingelser personen viser at han har et problem. En fokuserer da på hvordan personen bearbeider informasjon, og hvordan slike strategier lykkes eller mislykkes under forskjellige oppgaver eller miljøbetingelser. Betydningen av å finne ut hvilke miljøbetingelser personen fungerer optimalt under støttes av Kowaleske *et al.* (20). Bootes *et al.* (19) fremhever at arbeidsrelaterte vurderinger tatt i aktuelle eller simulerte arbeidssituasjoner, var en viktig ressurs. Champell (9) foreslår en kartlegging der klientene har simulerte arbeidsdager i 2-5 dager. Arbeidsaktivitetene oversettes da til målbare områder som er relevante i forhold

til krav på arbeidsplassen. Fagpersonene i denne studien mente slike vurderinger var nyttige, men de fremhevet at det optimale var hvis arbeidsvurderingen ble utført på den aktuelle arbeidsplassen mens personen enda var på rehabiliteringsavdelingen. Det kunne virke både konfronterende og motiverende for videre opptrening. Braverman *et al.* (73) viser til gode resultater av et standardisert yrkesrettet rehabiliteringsprogram, der 96% var tilbake i arbeid ett år etter utskrivning. I dette programmet trekkes et yrkesmessig fokus inn i rehabiliteringen helt fra starten. Verne *et al.* (72) viser til gode resultater av et opplegg med gradert tilbakeføring til arbeid. Personen med ervervet hjerneskade var da på arbeid noen dager i uken med assistanse fra en person fra rehabiliteringsavdelingen. Den som assisterte skulle vurdere personen, arbeidsoppgavene og miljøet, samt bidra med opplæring. De dagene de var på rehabiliteringsavdelingen, ble det tatt tak i de konkrete utfordringene som de hadde erfart på arbeidsplassen.

Funn fra denne studien kan bidra til en innsikt i fenomenet, men gir ikke en gradering av hvilken betydning de ulike faktorene har for arbeidsdeltagelse. Det kan derfor være sentralt å få mer kunnskap om i hvilken grad de nevnte faktorene påvirker arbeidsdeltagelse for denne målgruppen, og hvor representativ disse funnene er i forhold til et større utvalg. Dette bør forfølges i videre forskning overfor denne gruppen. I tillegg avdekker denne studien et behov for mer kunnskap om sammenhengen mellom tilrettelegging av arbeidsmiljø, og grad av arbeidsdeltagelse for personer med kognitive funksjonsutfall. En nærmere utforskning av den psykososiale tilpassningsprosessen for denne målgruppen kan i tillegg være av stor nytte. En randomisert kontrollert studie, der en undersøker effekten av bruk av "Arbeid med Bistand" for personer med kognitive utfall, kunne også vært nyttig. Dette internasjonale programmet kan synes å inneholde komponenter som er i samsvar med resultatene fra denne studien.

Implikasjon for praksis: Denne studien identifiserer et behov for at konkrete arbeidsoppgave- og miljøanalyser, bør trekkes tidligere inn i rehabiliteringsprosessen. I tillegg kan det synes som om et behov for at fagkompetansen/kunnskapen fra rehabiliteringsfasen, følger med lengre inn i arbeidslivet. Funksjons- og arbeidsevnevurdering bør hvis mulig utføres i relasjon til konkrete arbeidsoppgavekrav og i forhold til et konkret arbeidsmiljø, og gjentas med jevne mellomrom. I både kartlegging og tiltak vil det være aktuelt med et bredt fokus. I forhold til personlige komponenter vil personers verdier og engasjement, deres psykososiale tilpasning, samt deres utøvelseskapasitet være sentralt. Personens arbeidsutførelse og arbeidsoppgavens krav og mening vil også måtte vurderes, samt muligheter og begrensninger i det kulturelle, sosiale og fysiske miljø. Bruken av personassistanse som tilretteleggingsvirkemiddel kan med fordel utvikles og utnyttes bedre enn i dag.

6 Avslutning

Denne rapportens avslutning blir arbeidstakernes egne avslutningskommentarer. De svarte slik på følgende spørsmål: Hvilke råd ville dere gitt til en person med ervervet hjerneskade som ønsker å komme tilbake i arbeid?

”Hopp på og ta tiden til hjelp”. ”Ta vare på de positive stegene og sett små konkrete mål”. ”Vær åpen og ærlig.” ”Prøv forsiktig og ikke gap over for mye”. ”Ikke vær for stolt”. ”Ha troen”. ”En får seg noen på trynet på veien”. ”Arbeidsgiver har svært mye å si, og det er viktig at de får nok informasjon”. ”Det er det å ha forståelse for denne greien her ”. ”Du er helt avhengig av å ha litt vilje selv, og et støtteapparat rundt som har forståelse”.

Takk

Forfatterne vil takke informantene som delte av deres tid og erfaringer. Uten deres positive innstilling ville ikke denne studien vært mulig å gjennomføre.

Referanser

1. Jacobsen, A. Personer med hjerneskade og arbeidets betydning for identitet og integrasjon. Fyn: Hjerneskadesenteret Fyns Amt; 2005.
2. Johansson U, Tham K. The meaning of work after acquired brain injury. *American Journal of Occupational Therapy*. 2006;60:60-69.
3. Roulstone A. Employment Barriers and Inclusive Futures? I: Swain J, French S, Barnes C, Thomas. *Disabling Barriers- Enabling Environments*. London: Sage Publications;2006:195-200.
4. Kielhofner G. MOHO: Modellen for menneskelig aktivitet: Ergoterapi til uddannelse og praksis. København: FADL's forlag; 2006.
5. O'Neill J, Hibbard MR, Brown M, Jaffe M, Sliwinski M, Vandergoot D, Weiss MJ. The effect of employment on quality of life and Community integration after traumatic brain injury. *Journal of head trauma rehabil* 1998;13:68-79.
6. ECON. Virkemidler for å få flere med redusert arbeidsevne i jobb: Erfaringer fra 4 land. Rapport nr.34; 2006.
7. Jespersen M, Kristensen J, Mugge P.. Arbeidsintegration av hjerneskadede. Århus: Hjerneskadesenteret; 1997.
8. Wehman P, Targett P, West M, Kregel J. Productive work and employment for persons with traumatic brain injury: what have we learned after 20 years? *Journal of Head Trauma rehabilitation* 2005;20:115-27.
9. Chappell I, Higham J, McLean AM. An occupational therapy work skills assessment for individuals with head injury. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2003;70:163-69.
10. Keferl J. E. Perceived best practices with persons with mild Closed head injury in the vocational rehabilitation process. USA: UMI Michigan; 2001.
11. Cifu, DX, Keyser-Marcus L, Lopez E, Wehman P, Kreutzer J, Englander J, High W. Acute predictors of successful Return to Work 1 year after Brain Injury *Arch Phys Med Rehabil*. 1998;78:125-31.
12. Felmingham KL, Baguley IJ, Crooks J. A comparison of acute and Postdischarge predictors of employment 2 years after traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2001;82:435-39.
13. Kreutzer J, Marwitz J, Walker W, Sander A, Shere M, Bogner J, Fraser R, Bushnik T. Moderating factors in return to work and job stability after traumatic brain injury. *Journal of head trauma rehabil*.2003;18:128-38.
14. Hansen H, Finset A. Hvilke faktorer påvirker tilbakevending til utdanning og arbeid etter en alvorlig traumatisk hodeskade? *Nordisk tidskrift for spesialpedagogikk* 1998;4:272-82.
15. Gollaher K, High W, Sherer M, Bergloff P, Boake C, Young ME, Ivanhoe C. Prediction of employment outcome one to three years following traumatic brain injury. *Brain injury* 1998 12;4:255-63.

16. Gurka JA, Felmingham K, Baguley IJ, Schotte DE, Crooks J., Marossky JE. Utility of the functional assessment measure after discharge from inpatient Rehabilitation.. *Journal of head trauma rehabil* 1999;14:247-56.
17. Greenspan, AI, Wrigley JM, Kresnow MB, Dorsey CM, Fine PR. Factors influencing failure to return to work due to traumatic brain injury. *Brain injury* 1996;10:207-18.
18. Owensworth T, McKenna K. Investigation of factors related to employment outcome following traumatic brain injury: a critical review and conceptual model. *Disability and rehabilitation* 2004;26:765-784.
19. Bootes K, Chapparo CJ. Cognitive and behavioural assessment of people with traumatic brain injury in the work place: Occupational therapists' perceptions. *Work* 2002;19:255-68.
20. Kowaske K, Plenger PM, Lusby B, Hayden ME. Vocational Reentry following TBI: An enablement model. *Journal of head trauma rehabil* 2000;15:989-99.
21. Possl J, Jurgenmayer S, Karlbauer F, Wenz C, Goldenberg G. Stability of employment after brain injury: a 7 year follow-up study. *Brain injury* 2001;15:15-27.
22. Hayden ME, Moreault AM, LeBlanc J, Plenger PM. Reducing level of handicap in traumatic brain injury: An Environmentally based model of treatment. *Journal of head Trauma rehabilitation* 2000;15:1000-21.
23. Mann WC, Svorai SB. COMPETE: A model for vocational evaluation, training, employment, and community for integration for persons with cognitive impairments. *The American Journal of occupational therapy* 1993;48:446-51.
24. Sale P, West M, Sherron P, Wheman P. Exploratory analysis of job separations from supported employment for persons with traumatic brain injury. *Journal of head Trauma rehabil.* 1991;6:1-11.
25. Whiteneck G, Gerhart KA, Cusick CP. Identifying environmental factors that influence the outcomes of people with traumatic brain injury. *Journal of head Trauma rehabil.* 2004;19:191-4.
26. West MD. Aspects of the workplace and return to work for persons with brain injury in supported employment. *Brain Injury* 1995;9:301-13.
27. Finset A, Krogstad JM. *Hodeskade: Virkninger og behandling av ulike typer hodeskade.* Oslo; Cappelen akademiske forlag; 2002.
28. Hayden ME, Moore PV. *Mild Traumatic Brain Injury : A primer for understanding its impact on employee return to work.* *Aaohn Journal.* 1997;45:635-43.
29. Finset A, Krogstad JM. *Hodeskade: Virkninger og behandling av ulike typer hodeskade.* Oslo; Cappelen akademiske forlag; 2002.
30. Kielhofner G. *Conceptual Foundation of Occupational Therapy.* Philadelphia: F.A. Davis Company; 2004.
31. Toglia JP. A dynamic interactional approach to cognitive rehabilitation. I: Katz N.(red) *Cognitive rehabilitation: Model for intervention in Occupational Therapy.* Andover Medical, Boston, 1992:104-43.

32. Owenswort T, Mc.Kenna K. Investigation of factors related to employment outcome following traumatic brain injury: A critical review and conceptual model. *Disability and rehabilitation* 2004;26:765-84.
33. Simon M, Flemming JM. Occupational therapy assessment of Self-Awareness following traumatic brain injury. *British journal of occupational therapy*. 2003;66:447-53.
34. Barco PP, Crosson B, Bolesta MM, Wets D, Stout R. Training awareness and compensation in postacute head injury rehabilitation, I : Kreutzer JS, Wehman PH. *Cognitive rehabilitation for Persons with traumatic brain injury: A functional approach*. Baltimore: Paul H. Brookes PublishingCo.; 1991:129-46.
35. Crosson B, Barco PP, Velozo CA, Bolesta MM, Cooper PV, Werts D, Brobeck TC. Awareness and Compensation in postacute head injury rehabilitation. *The Journal of head trauma rehabilitation* 1989; 4:46-54.
36. Toglia J, Kirk U. Understanding awareness deficits following brain injury. *NeuroRehabilitation* 2000;20:57-70.
37. St.melding nr 9.. *Arbeid, velferd og inkludering*. Oslo: Det kongelige Arbeids og inkluderingsdepartement; 2006-07.
38. NOU Likeverd og tilgjengelighet. Rapport; 2005:8. Oslo: Norsk offentlig utredninger, Statens forvaltningstjeneste; 2005.
39. NOU Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Rapport;2001:22. Oslo: Norges offentlige utredninger, Statens forvaltningstjeneste; 2002.
40. KITH. ICF: Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse. Sosial og helsedirektoratet, Trondheim Aktietrykkeriet; 2003.
41. Skøien R, Hem KG. Funksjonshemmedes adgang til arbeidsmarkedet: Bruk av en tilretteleggingsgaranti. Oslo: SINTEF-helse; 2005.
42. Knight R, Godfrey H. Psychosocial aspects of neurological disorders: implications for research in neuropsychology. *Australian journal of psychology* 1996;31:48-51.
43. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer; 1984.
44. Law M, Cooper B, Strong S, Sytewart D, Rigby P, Letts L. The person environment occupation model: A Transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 1996;63:9-23.
45. Law M, Polatajko H, Baptiste S, Townsend E. Core concepts of Occupational Therapy. I: Townsend E.(red.) *Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective*. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapist; 1999:29-56.
46. Mc.Lafferty I. Focus group interviews as a data collecting strategy. *Journal of advanced nursing*. 2004;48:187-94.
47. Halkier B. *Fokusgrupper*. Fredriksberg: Forlaget Samfunnslitteratur & Roskilde Unervisitetsforlag; 2006.

48. Stevens PE. Focus groups: Collecting aggregate-level data to understand community Health phenomena. *Public health nursing*. 1996;13:170-76.
49. Giorgi A. *Phenomenology and psychological research*. Pittsburg: Dusquesne University Press; 1985.
50. Kvale S. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendahl akademisk; 2004.
51. Malterud, K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget; 2004.
52. Nord, R. Signaturjakten: kognitiv svikt og informert samtykke i forskning. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning* 2001;1:24-31.
53. Lazarus, R. S. Coping with the stress of illness. I: Kaplun, A. (red.): *Health Promotion and Chronic Illness. Discovering a new quality of health*. WHO Regional Publications, European Series, 1992;44:11-29.
54. Ivanoff SD, Hultberg J. Understanding the multiple realities of everyday life: Basic assumptions in focus-group methodology. *Scandinavian Journal of Occupational therapy*. 2006;13:125-132.
55. Krueger RA, Casey MA. *Focus groups: A practical guide for applied research*, Thousand Oaks, CA: Sage publications; 2000.
56. Webb C, Kevern J. Focus groups as a research method: A critique of some aspects of their use in nursing research. *Journal of advanced nursing* 2001;33:798-05.
57. Polit DF, Beck CT. *Nursing research: principles and methods*. USA: Lippincott Williams & Wilkins; 2004.
58. Giorgi A. The status of Husserlian phenomenology in caring research *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2000;14:3-10.
59. Allan D.G. Hermeneutics: Philosophical traditions and Nursing Practice Research. *Nursing science Quarterly*. 1994;8 :174-82.
60. Crosson B, Barco PP, Velozo CA, Bolesta MM., Cooper PV, Werts D, Brobeck TC. Awareness and Compensation in postacute head injury rehabilitation. *The Journal of head trauma rehabilitation* 1989;4:46-54.
61. Sherer M, Bergloff P, Levin E, Walter M, Oden K, Nick TG. Impaired awareness and employment outcome after traumatic brain injury. *J head trauma rehabil* 1998;13:52-61.
62. Toglia J.P. A dynamic interactional approach to cognitive rehabilitation. I: Katz N.(red) *Cognitive rehabilitation: Model for intervention in Occupational Therapy*. Andover Medical, Boston, 1992:113.
63. Toglia J, Kirk U. Understanding awareness deficits following brain injury. *NeuroRehabilitation* 2000;20:57-70.
64. Trombly CA. Occupation Purposefulness and Meaningfulness as Therapeutic Mechanisms. *The American Journal of Occupational Therapy* 1995;49:960-72.
65. Kielhofner G, Braveman B, Baron K, Fisher G, Hammel J, Littleton M. The modell of human occupation: understanding the worker who is injured or disabled. *Work*. 1998;12:37-45.

66. Heggdal, K. Kroppskunnskap. En grunnleggende prosess for mestring av kronisk sykdom. Bergen; Doktorgradsavhandling UiB: 2003.
67. Nochi, Masahiro Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury. *Social Science & Medicine* 2000;51:1795-04.
68. Oppermann JD. Interpreting the meaning individuals ascribe to returning to work after traumatic brain injury: a qualitative approach. *Brain injury* 2004;9:941-55.
69. Medin J, Barajas J, Ekeberg K. Stroke patients` experiences of return to work. *Disability and Rehabilitation* 2006;28:1051-60.
70. West MD. Aspects of the workplace and return to work for persons with brain injury in supported employment. *Brain Injury* 1995;9:301-13.
71. Target P, Wehman P, Petersen R, Gorton S. Enhancing work outcome for three persons with traumatic brain injury. *International Journal of Rehabilitation research* 1997;21:41-50.
72. Verne D, Mezzanato T, Caminiti E. Return to work after brain injury. I: Carrion JL, Wild KRH, Zitnay GA.ed. *Brain injury treatment: theories and practices.* 2006:527-45.
73. Braverman SE, Spector J, Warden DL, Wilson BC, Ellis TE, Bamdad MJ , Salazar AM. A multidisciplinary TBI inpatient rehabilitation programme for active duty service member as part of a randomized clinical trial. *Brain injury* 1999;13;6:405-15.