

Psykiske reaksjoner i etterkant av hjerneslag: En intervjustudie



«Ingen spurte meg om hvordan jeg hadde det...»

Masteroppgave i «Master i funksjonshemming og deltagelse»

120 studiepoeng

Kandidat: Tone Johansen Glefjell

Høsten 2016

UIT: Norges Arktiske universitet

Campus Harstad

Når mitt sinn er fylt av drømmer
mere dunkle, mere fjerne
enn min tanke kan forklare,
mere ville, mere hete
enn mitt hjerte kan forstå,
vil jeg bare stå i regnet
slik som hester står i regnet
på en bred og saftig slette
mellom tunge fjell som her.

Stå og kjenne kroppen suge
dette svale, sterke, våte,
som i strie strømmer siler
over ansikt hår og hender.
Likne skogen der den suger,
som et barn, av himlens bryster.

Likne sletten full av sødme,
sitrende av fromt begjær.

Slik som hester står i regnet,
lutende, med våte flanker,
og lar duft av muld og væte
drive sterkt og søtt i sinnet,
vil jeg stå og bare være
og la himmel-yret falle,
inntil tanken fri for feber
følger drømmene til klarhet
i en steil og stille ro.

Astrid Hjertenæs Andersen

Innholdsfortegnelse

Forord.....	6
1.0. Utgangspunktet for denne masteroppgaven	7
1.1. Innledning.....	7
1.2. Problemstilling:	9
1.3. Bakgrunn	9
1.4. Forskning på feltet.....	10
2.0. Teori	13
2.1. Vitenskapsteoretisk ståsted	13
2.2. Psykiske reaksjoner ved somatisk sykdom	16
2.3. Psykiske reaksjoner etter et hjerneslag.....	18
2.3.1. Selvbildet og depresjon i etterkant av hjerneslag.....	19
2.4. Mestring	20
2.4.1. Aktivitet og deltakelse.....	21
2.5. Grunnleggende perspektiver om psykisk helsehjelp ved somatisk sykdom	23
3.0. Metode.....	27
3.1. Utvalg og rekruttering	28
3.2. Det semistrukturerte intervjuet	30
3.3. Analyse med bruk av Interpretative Phenomenological Analysis (IPA)	32
3.4. Metodens styrker og begrensninger	35
3.5. Etske betraktninger.....	37
4.0. Funn.....	40
4.1. Smertefulle tanker og følelser i etterkant av et hjerneslag.....	41
4.2. Mestring, aktivitet og deltakelse	47
4.3. Ønsker og behov for hjelp til psykiske reaksjoner i etterkant av hjerneslag.....	55
4.5. Oppsummering av funn.....	59
5.0. Diskusjon.....	61
5.1. Negative tanker og følelser	61
5.2. Forståelse av mestring, aktivitet og deltakelse	67
5.2.1. Mestring på godt og vondt	67
5.2.2. Betydninger av aktivitet og deltakelse	71
5.3. Avstand mellom ønsker og tilbud om hjelp	76
6.0. Avsluttende betraktninger	87
6.1. Oppsummerende refleksjoner	87
6.2. Implikasjoner for praksis og videre forskning	89

Litteraturliste	91
Vedlegg	95

Forord

Dette prosjektet har ikke vært mulig å gjennomføre uten de flotte menneskene som har delt sine historier med meg. Derfor en særlig stor takk går til informantene. Deretter vil jeg takke min engasjerte og dyktige veileder Anne Clancy som har hatt tro på meg og guidet meg gjennom den læreprosessen det er å skrive en masteroppgave. Roar Glefjell, takk for heftige diskusjoner din logikk og ikke minst din tålmodighet. Rikke Gûrgens Gjærum takk for ditt bidrag med gjennomlesing, hjelp til i layout og oppgavetekniske finesser. John-Tore Fosslund, takk for språkvask av denne oppgaveteksten. Til sist vil jeg takke alle ansatte ved masterstudiet i Funksjonshemming og Deltakelse for et spennende og inspirerende studie.

1.0. Utgangspunktet for denne masteroppgaven

Her skrives en innledning med mål for masterstudien, presisering av problemstilling, bakgrunn og litt om forskning på feltet.

1.1. Innledning

Masteroppgaven skrives som en del av masterstudiet i Funksjonshemming og Deltagelse ved Norges Arktiske universitet (UiT), campus Harstad. Det var ønskelig at valgt tema for oppgaven skulle være knyttet til erfart praksis. Min praksiserfaring er 22 år som ergoterapeut i spesialisthelsetjenesten, og arbeidsområdet har vært i somatisk rehabiliteringsavdeling, hovedsakelig med personer som har vært rammet av hjerneslag.

Hjerneslag er den vesentligste årsak til funksjonshemming i den vestlige verden, og et mer helhetlig perspektiv er viktig for å hjelpe den enkelte til å gjenvinne kapasitet til daglig aktivitet knyttet til familieliv, fritid og arbeid (Kuluski mfl., 2014, s.1). Hjerneslag kan føre til langvarig funksjonshemming og symptomene kommer da til uttrykk både kognitivt, kroppslig og følelsesmessig. Depresjon etter hjerneslag er ikke uvanlig men det hevdes å være problematisk å definere Post Stroke Depression (PSD), depresjon etter hjerneslag (Kouwhoven & Kirkevold 2014 s. 335).

Min nåværende praksis er ved en psykiatrisk poliklinikk. Arbeidserfaringen herfra er ulike behandlingstiltak for personer med blant annet depresjon, men ingen med depresjon i tillegg til hjerneslag. Dette til tross for at Fure (2007) hevder at opptil 40% av de som rammes av hjerneslag utvikler en depresjon, noe som er et kjent men lite prioritert område (Fure, 2007 s.1-2). Fra aktuell praksis i slagenhet og rehabiliteringsfeltet har jeg ikke erfart at personer med hjerneslag har hatt rutinemessige vurderinger med etterfølgende samtalebehandling. Jeg har heller ikke erfart at det har vært etablert rutinemessig samhandling mellom fagfeltene somatikk og psykiatri. Det har i beste fall vært sporadiske tilfeller. Jeg har heller ingen erfaring med at personer med hjerneslag kommer til psykiatrisk poliklinikk på grunn av psykiske reaksjoner i etterkant av et hjerneslag. Dette har vært inspirasjonen for masteroppgavens tema.

Avklaringer må til for å forstå depresjon etter hjerneslag. Dette fordi denne tilstanden består av sammensatte og komplekse fenomener. Disse kan forstås ut fra ulike perspektiver som enten en biomedisinsk, en psykologisk innfallsvinkel eller man kan ha en mer helhetlig forståelsesramme der en ser flere perspektiver under ett (Kouwenhoven, 2012 s.61). Begrepet psykiske reaksjoner vil i hovedsak anvendes i denne oppgaven, men depresjonsbegrepet vil også benyttes fordi det brukes i fagfeltet og i faglitteraturen. Under kapitlet der funnene presenteres, anvendes begrepet psykiske reaksjoner fordi det oppfattes som å gi et mer helhetlig perspektiv enn det diagnostiske begrepet depresjon. Ved framstilling av tanker og følelser som knyttes til informantenes situasjonsbeskrivelser og livssituasjon brukes psykiske reaksjoner som begrep. Dette gir et mer helhetlig perspektiv enn bare diagnostiske kriterier. I denne oppgaven vil det ikke være fokus på problemstillinger som omhandler hjerneslag spesifikt fordi dette er et omfattende tema og rammene for denne oppgaven er begrenset.

Oppgaven har fokus på seks menneskers opplevelser og erfaringer med psykiske helseutfordringer i etterkant av et hjerneslag, og hvilke betydninger dette har hatt for livssituasjonen deres. Designet for masterprosjektet er kvalitativt med utgangspunkt i et hermeneutisk- fenomenologisk perspektiv. I teoridelen beskrives relevant teori om psykiske reaksjoner og depresjon ved somatisk sykdom. Her redgjøres det også for generell teori om psykiske reaksjoner ved hjerneslag og depresjon. Det vil i tillegg bli gitt noen beskrivelser av mestring av aktivitet og deltakelse. Deltakelse har sammenheng med aktivitet og er sentralt for masterstudiet *Funksjonshemming og deltakelse*. Faglige anbefalinger som knyttes til psykiske reaksjoner og depresjon ved hjerneslag og somatisk sykdom tas med i teorikapitlet. Dette støtter opp om de paradokser og implikasjoner i oppgavens avslutning og her belyses manglende sammenhengen mellom informantenes ønsker og behov og den hjelpen som helsevesenet har bidratt med i forhold til psykiske helseutfordringer. Dette vil bli sett opp mot de teoretiske og faglige anbefalinger.

I teorikapitlet vil det redegjøres for det vitenskapsteoretiske ståstedet som danner grunnlaget for anvendt metode og tenkning for denne masterstudien. I metoddelen beskrives fremgangsmåter ved rekruttering av informanter, forberedelser og gjennomføring av semistrukturerte intervjuer. Metodekapitlets mest sentrale del beskriver fremgangsmåten i analysearbeidet i det omfangsrike transkriberte tekstmaterialet. Det brukes vedlegg for å

illustrere noen av deloperasjonene i analyseprosessen. Funnene presenteres i et eget kapittel med utvalgte sitater og korte beskrivelser. Diskusjonen presenteres deretter med fortolkninger og teoretisk underbygning. Funn og diskusjonsdelen omhandler psykiske reaksjoner, mestring, aktivitet og deltakelse. Ønsker og behov for hjelp for personer med psykiske reaksjoner etter hjerneslag vil også bli sett i forhold til erfaringer av hvordan helsevesenet har imøtekommet dette.

Mål og hensikt med denne masteroppgaven er å belyse hvordan personer i etterkant av et hjerneslag opplever psykiske reaksjoner, og hvordan dette påvirker livssituasjonen. Her belyses også forhold som omhandler mestring, aktiviteter og deltakelse og hvordan dette kan påvirke den enkeltes hverdag. Det er et mål å belyse sider som omhandler informantenes behov for samtalehjelp, og hvordan dette samsvarer med hjelpetiltak fra helsevesenet. Det vil bli framsatt noen faglige anbefalinger som angår psykiske reaksjoner etter et hjerneslag. Lincoln, m. fl. (2012.) påpeker at personer med depresjon i etterkant av hjerneslag skal vurderes og behandles likt med andre uten somatiske sykdommer som utvikler en depresjon (Lincoln, m. fl. 2012, 286). Dette ser ikke ut til å være tilfelle for informantene i denne studien, og er derfor interessant for vurdering av praksis.

1.2. Problemstilling:

I denne oppgaven vil jeg utforske følgende problemstilling:

«Hvordan forstå menneskers opplevelser av og erfaringer med psykiske reaksjoner i etterkant av et hjerneslag?»

1.3. Bakgrunn

I Norge rammes 15000 mennesker årlig av hjerneslag og er den 3. hyppigste årsaken til død og den dominerende årsak til alvorlig funksjonshemming (Helsedirektoratet 2010, s. 8). Hjerneslag defineres av Verdens Helseorganisasjon (WHO) som en plutselig oppstått fokal eller global forstyrrelse i hjernens funksjoner av vaskulær årsak som varer mer enn 24 timer, eller fører til død. Ved hjerneslag får 85-90% infarkter, 10-12% får blødninger og 3-5% får hjernehinneblødninger (ibid. s.133). Overordnede mål for organiseringen av behandling for de

som har fått hjerneslag er at det skal være en effektiv og helhetlig behandling. De ulike behovene skal bli ivaretatt gjennom forskjellige faser fra akutt behandling via rehabilitering, forebygging og oppfølging og videre til et meningsfylt liv. Det er viktig å oppnå et godt funksjonsnivå og en god livskvalitet (ibid. s. 20).

Finset (2014) holder frem at det vanligvis oppstår kognitiv svikt ved hjerneslag. Det er naturlig å reagere emosjonelt på kognitive funksjonsnedsettelse. Etter et hjerneslag kan en person blant annet få problemer med å utføre daglige aktiviteter, løse språklige oppgaver, og handlinger som krever bearbeiding av sanseinntrykk og romoppfatning. (Finset, 2014, s.62- s.68).

I Tidsskrift for Den Norske Legeforening skriver B. Fure (2007) at psykiske reaksjoner er de mest oversette utfallene etter hjerneslag. Depresjon er den best beskrevne og forekommer hos 20-40%. Nedsatt initiativ og tretthet kan opptre hos 50-70% men kan også være tegn på depresjon. Kartlegging med fokus på psykiske reaksjoner ser ut til å være tilfeldig. Dette får betydning for den nevrologiske prognosen og derfor burde det brukes flere ressurser ved slike symptomer i tidlig fase. Det antas at det er manglende kunnskap i norske slagenheter og at det er nødvendig å iverksette tiltak for å rette opp dette (Fure 2007, s. 1- 5).

1.4. Forskning på feltet

Her beskrives kort mine søk etter relevante artikler og bøker, og her gis eksempler på funn som blir ansett for å være av interesse.

I forbindelse med utarbeidingen av prosjektplanen for masteroppgaven våren 2014 ble det søkt etter forskningsartikler og litteratur som kunne være relevant for det valgte temaet. Søkene ble gjort i Google, Amazon.com, Adlibris.dk og medline, Søkeordene var i hovedsak depresjon, hjerneslag, depresjon og hjerneslag, post stroke depression og kvalitative studier med fenomenologisk perspektiv. Noen aktuelle bøker ble funnet via søk på adlibris.dk. Fra omkring mai - september 2015 ble ca. 10-15 forskningsartikler skrevet ut og gjennomlest. Bare noen få var kvalitative studier som handlet om hjerneslag og depresjon. Det var vanskelig å finne artikler som hadde et kvalitativt forskningsdesign og hermeneutisk- fenomenologisk

perspektiv. Sykehusets bibliotekar var behjelpelig med å søke og jeg fikk tilsendt en liste med oversikt over 183 artikler. Forskningsartiklene var fra tidsperioden 1983 – 2014 og de fleste hadde ikke relevans for min masteroppgave. De var enten var for gamle eller hadde kvantitative design. De kvantitative studiene hadde fokus på forekomst, omfang, medisinsk behandling, årsaksforklaringer og bruk av standardiserte utredningsvektøy. Det ble ikke funnet mange artikler som ble ansett som relevante for min masterstudie og bare noen få artikler hadde et fenomenologisk design. I hovedsak ble forskningsartikler som var publisert etter år 2000 prioritert.

Her vil det gis noen eksempler på forskningsartikler som jeg så nærmere på i en tidlig fase av masterprosjektet. Et studie av E.L.R., Bourland, M.A., Neville & D.N., Pickens (2011) har fenomenologisk perspektiv med fokus på livskvalitet i etterkant av hjerneslag, men ikke spesifikt på depresjon. Et annet studie av S. Simone, S. Serenella, M. Z. Cohen, R. Alvaro & E. Vellone (2014) har også et fenomenologisk perspektiv og handler om erfaringer til personer tre måneder etter hjerneslaget. Det er ikke spesifikt rettet mot opplevelser av depresjon i etterkant av hjerneslag. En longitudinell studie utført av V. Schepers, M. Post, A. Visser-Meily, I. Port, M. Akhmouch, E. Lindeman (2009) har depresjon og hjerneslag som tema, men ikke i et fenomenologisk perspektiv. En annen kvantitativ longitudinell studie av A. Berg, H. Palomäkinen, M. Lehtihalmes, J. Lönnqvist & M. Kaste (2002) handler om temaet depresjon i etterkant av hjerneslag og er relevant i forhold til forekomst i tidlig akutt fase og opp til 18 mnd. etter hjerneslaget. Et studie utført av C.A. Young, R.J. Mills, C. Gibbons & E.W. Thornton (2013) har fokus på opplevelse av fatigue. Dette har relevans da denne studien har benyttet samme fenomenologiske fremgangsmåte i analysearbeidet som mitt masterprosjekt. Et triangulert forskningsstudie av E. Townend, D. Kwan & M. Sharpe (2009) har relevante funn i forhold til depresjon og handler om temaet å skulle akseptere funksjonsnedsettelse etter et hjerneslag. De mest relevante forskningsartikler er fra 2011 og 2012, der det levde livets erfaringer med depresjon i etterkant av hjerneslag er i fokus. Her trekkes frem studier som er utført av S.E. Kouwenhoven, M. Kirkevold, K. Engedal & H.S. Kim (2011) der opplevelser av depressive symptomer i akutfase er sentralt. En annen aktuell artikkel er S.E., Kouwenhoven, M. Kirkevold, K. Engedal, S. Biong & H.S. Kim (2011) som er et longitudinelt studie med fokus på personers erfaringer med depresjon etter hjerneslag og hvordan dette utvikler seg i akutt fase, ved 6 mnd, 12.mnd og ved 18 mnd. etter slaget. Doktorgradsarbeidet til S.E.,

Kouwenhoven (2012) har også relevans for mitt masterprosjekt. I perioden januar – juli 2016 ble det gjort nye søk med andre søkeord som psykiske reaksjoner ved somatisk sykdom, emosjonelle reaksjoner og fant da noen aktuelle bøker som omhandlet psykiske reaksjoner ved somatisk sykdom. I juli 2016 ble det funnet noen interessante bøker. Dette var blant annet en bok av E. Fjerstad (2010) som handler om å mestre kronisk sykdom ut fra et psykologisk perspektiv. A. Kolstad og R. Kogstad (2011) skriver om et høyst aktuelt tema som omhandler psykologisering og medikalisering av psykiske lidelser. M. Borg og B. Karlsson (2013) skriver om sosiale perspektiver på psykiske lidelser med et mer filosofisk forståelsesramme som kan knyttes til fenomenologisk tradisjon.

Mangelen av fenomenologiske studier som belyser opplevelser og erfaringer med depressive symptomer etter hjerneslag. Dette kan ha betydning for hvordan symptomene ivaretas og følges opp og er et viktig fokus i tillegg til den naturvitenskapelige og medisinske forståelsen. (Kouwenhoven & Kirkevold, 2014 s. 72). Andre studier presiserer også at det er for få studier med fokus på livserfaringer ved depresjon i etterkant av hjerneslag (Simone, m.fl.,2014, s.1). (Kouwenhoven, m.fl. 2011 s. 1). Dette underbygger min opplevelse av at det har vært vanskelig å finne forskningsartikler som omhandler erfaringer og opplevelser med psykiske reaksjoner og depresjon i etterkant av hjerneslag. Det ble ikke funnet noen forskningsartikler med fokus på opplevde erfaringer sett opp mot mestring, aktivitet og deltakelse og tilbud om samtalehjelp. På bakgrunn av dette kan denne masterstudien ha relevans fordi den belyser opplevelser og erfaringer til personer som med hjerneslag.

2.0. Teori

Begrunnelsen for teorivalgene som fremstilles har relevans for oppgavens funn og diskusjonskapittel. Først i dette kapitlet beskrives vitenskapsteoretisk ståsted. Dette danner grunnlaget for valgt metode. Her redegjøres for teori om psykiske reaksjoner og depresjon ved somatisk sykdom og hjerneslag. Korte teoretiske beskrivelser av selvbylde, mestring, aktivitet og deltakelse er tatt med. Faglige anbefalinger blir tatt med og kobles spesielt opp mot diskusjonen og implikasjoner for praksis.

2.1. Vitenskapsteoretisk ståsted

Renè Descartes (1596 – 1650) mente at kroppen var et objekt blant mange andre objekter som ikke kunne være en del av sjelen. Dersom kroppen bare skulle være et sekundært uttrykk for at vi eksisterer hadde det vært enklere å være kronisk syk, og man hadde ikke opplevd eksistensielle kriser eller psykologiske utfordringer. I fenomenologisk tradisjon er kroppen et utgangspunkt for selvoppfatningen. Vi erfarer verden før vi kan reflektere over den og den første kommunikasjon med omverden er gjennom kroppens uttrykk. Dette kan bety at selvoppfatning og selvfølelsen har basis kroppoppfatningen. Når man blir rammet av sykdom rammes kroppen som igjen gjør at selvfølelsen blir truet. Dette er ikke fordi kroppen gir negative signaler men fordi sykdom innskrenker en viktig kilde til glede. En har da mer fokus mot kroppen og de symptomene den gir og da blir oppmerksomheten i mindre grad rettet mot omgivelsene. Kroppslige plager kan bli en oppmerksomhetstyv som innsnevrer kildene til de gode påfyll i livet. Ved en depresjon er søkelyset vendt mot det som bekrefter at en er uten verdi og livet uten mening (Fjerstad, 2010 s. 134-s. 135). I en livsverdentilnærming er det viktig at menneskers livsverden sees i sammenheng og at denne også må respekteres ut ifra sine vilkår og annerledeshet. Dette er et sentralt tema i all fenomenologisk metodediskusjon og innebærer at sykdom må forstås ut fra menneskelige sammenhenger som ikke er objektiv eller universell, men knyttes til person, livssituasjon, livshistorie m.m. En kan likevel ikke studere hele verdener på samme tid og ulike avgrensninger er nødvendig ved at forskjellige naturlige utsnitt eller regioner tematiseres. Livsverden inkluderer alle områder et menneske beveger seg mellom og som er mulig å erfare. Denne livsverdenen kan krympe eller vokse. I litteraturen kan livsverdenen og hverdagslivet blandes sammen. De siste årene har det vært en økende interesse for hverdagsforskning som tar utgangspunkt i den fenomenologiske ide. Ved å studere det

mennesker tar for gitt kan en få kunnskap om deres virkelighetsforståelse. Fordi en ikke kan be mennesker om å fortelle hva de tar for gitt direkte, kan en bringe fram det som antas selvfølgelig for personen ved å provosere, sette det på prøve, bytte ut noe eller ta bort noe (Bengtsson, 2006 s. 48 -50).

En livsverden er mangfoldig og utømmelig. Hver vitenskapelige bearbeiding og skriftlige fremstilling fører med seg en distansering fra virkeligheten. Når bearbeiding av informasjon starter har forskeren lagt den undersøkte virkeligheten bak seg og transformerer denne gjennom begreper og språklig uttrykk. Det er viktigere å stille spørsmål om *hvordan* livsverdentilnærmingen bearbeides enn *om* en kan tillate bearbeidingen av den undersøkte virkeligheten. Det er ikke absolutte avstander mellom livsverdenen og vitenskapen om den. Livsverdenen lar seg også lede av kunnskap. Den vitenskapelige kunnskapen gis tilbake til livsverdenen og kan være opplysende eller gi ny lærdom. Forskeren må være bevisst på tekstens betydning og funksjon for at en skal lykkes med å nå frem med den vitenskapelige kunnskapen. En livsverdentilnærming er forenelig med et flertall av ulike kvalitative bearbeidingsmetoder. En kvalitativ tilnærming har til hensikt å gi en dypere forståelse av det som undersøkes. Problemstillingen fungerer som en naturlig seleksjonsknapp og er avgjørende for hva som er relevant, vesentlig og interessant å løfte frem. Et annet viktig seleksjonsprinsipp som gjør resultatene meningsfulle er tidligere forskning og etablert praksis. Først og fremst bør resultatene som kan ha konsekvenser for praksis og etablert teori løftes frem. En har ingen garanti for å lykkes selv om en bruker anerkjente trinn og detaljrike analysemetoder. Det empiriske materialet må komme til uttrykk på sine egne vilkår innenfor rammen av den problemstilling som det skal være svar på (Bengtsson, 2006 s. 50- 52).

Når det gjelder valg av teoretiske perspektiver i teorikapitlet, er ikke disse direkte forenelige med det fenomenologiske perspektivet. Teorien bærer preg av helsefaglige perspektiver der forhåndsbestemte kategorier av fenomenene er mer fremtredende men likevel relevant og hentet fra et vidt forskningsfelt og anerkjent kunnskap. Teorien er også valgt fordi det etter min oppfatning er viktig å se de ulike perspektiver på tvers av hverandre. Dette kan ha betydning dersom vi ønsker et helsevesen som er opptatt av å jobbe ut fra en mer helhetlig forståelsesramme der det også tas høyde for personens egne opplevelser og erfaringer. Ut fra mitt ståsted som befinner seg mellom praksis og forskningsfeltet, er det viktig å kunne knytte

sammen vitenskapsteoretiske referanserammer, teori og praksis. Det fenomenologiske perspektivet sammen med relevant teori kan få mer plass i praksisfeltet og samtidig gjensidig påvirke hverandre. Det bør være mulig å ha en utvidet og helhetlig forståelse der både de kategoriske diagnostiske kriterier og erfaringer av det levde livet kan sees i sammenheng. En annen begrunnelse for valg av aktuell teori er at den anvendes i forskningsartikler, faglitteratur og innenfor både det psykiske og somatiske fagfeltet. På bakgrunn av dette, vil jeg definere begrepene psykisk helse og depresjon som overlappende fenomener. Begrepene har til dels sammenfallende innhold, men depresjonsbegrepet er i større grad knyttet til faste diagnostiske kriterier mens psykiske reaksjoner kan være mer enn det. Eksempelvis kan det være å sette tanker og følelser inn i en kontekst der personers erfaringer og opplevelser opptrer. Det er da snakk om livssituasjonen og situasjonsbeskrivelsene som inkluderer informantens livsverden og opplevelsene av denne. Da kunnskapen min om de mange forskjellige filosofiske retninger innen fenomenologien er meget begrenset, kan ikke dette anvendes som hovedretninger i diskusjonen, men masterprosjektet har likevel delfokus på fenomenologiske perspektiver i forhold til psykiske helseutfordringer.

Malterud (2013) hevder at Interpretative Phenomenological analysis (IPA) ofte benyttes i Skandinavia. I følge Malterud er det ikke nødvendig med omfattende kunnskap om fenomenologisk filosofi for kunne benytte systematisk tekstkondensering som likner på IPA. Man kan holde lav profil og ikke gi seg ut for å kunne mer om fenomenologi enn det er dekning for. Formålet med den fenomenologiske analysen er å utvikle kunnskap om informantens livsverden innenfor et bestemt felt. Vi leter etter vesentlige kjennetegn og essenser ved de fenomenene som studeres og forsøker å sette vår egen forforståelse i parentes i møte med data. Selv om dette kan være umulig å få til 100%, skal man ha en reflektert holdning til egen innflytelse på materialet. En skal mest mulig lojalt gjenfortelle informantens erfaringer og meningsinnhold uten å legge egne tolkninger som fasit. (Malterud, 2013 s. 96- 97).

2.2 Psykiske reaksjoner ved somatisk sykdom

Psykiske reaksjoner ved somatisk sykdom og bakgrunnen for hvordan slike reaksjoner får utvikle seg kan beskrives med sårbarhet- påkjenningsmodellen. Sårbarhet kan være biologisk, psykologisk og sosial. Somatisk sykdom er en påkjenning som kan føre til psykiske reaksjoner og det er tre forhold som kan utfordre den alvorlig somatisk syke med sine psykiske ressurser. Det ene er å innrømme for seg selv og andre at en er rammet av alvorlig sykdom. Dette utfordrer selvoppfatningen som frisk, usårbar og sterk. Det andre er at en er prisgitt de som skal gi omsorg, pleie og behandling. Pårørende er også en del av dette. Det kan være vanskelig å være selvstendig og å løse problemene sine på egen hånd. Den tredje utfordringen er å gjenoppta tidligere funksjoner og eventuelt tilpasse seg en varig funksjonsnedsettelse. Dette utfordrer ens verdier og målsettinger. Somatisk sykdom er ofte en krenkelse av selvfølelsen. Jo større sårbarhet, jo mindre påkjenning skal til for å utløse en psykisk reaksjon (Dahl, 2014 s. 32). Selvfølelse har sammenheng med depresjon og mennesker takler vanskelige situasjoner på forskjellig vis. Det er vanlig å benytte problemløsningsstrategier som kan lette en stressende tilstand eller situasjon. Mange har også behov for strategier til å takle følelser og å regulere emosjonelle konsekvenser i en stressende situasjon. På den andre siden er det gjort forskningsfunn som tyder på at depresjon assosieres med unnvikelsesstrategier. Det gjelder både atferdsmessige og kognitive unnvikelser for å unngå å bli konfrontert med alle utfallene etter hjerneslaget (Lincoln m.fl., 2012 s.286).

Det finnes en firetrinnsmodell som kan være grunnlaget for å forstå tilvenningsprosesser for personer som har fått hjerneslag. Her beskrives en prosess fra krise, sjokk, forvirring og angst. Deretter beskrives rehabiliteringsfasen med høye forventninger om gjenvinning av funksjon, men også antakelser om permanent funksjonsnedsettelse herunder også sorg. Neste og tredje fase er karakterisert ved emosjonelle reaksjoner. Depresjon oppstår ofte når personen forstår at full tilheling mest sannsynlig ikke er mulig. Deretter starter en fase hvor en gradvis aksepter de rådende forhold. Det er i denne fjerde fasen en finner nye måter å utføre meningsfulle aktiviteter på. Det anbefales emosjonell støtte i alle fasene i prosessen. Å akseptere endringene ser ut til å ha betydning for stabilisering av de emosjonelle faktorene. Flere slagrammede savner mer oppmerksomhet mot de emosjonelle forholdene. Det er en utfordring å gi nødvendige psykologiske tiltak på alle disse stadiene i prosessen (Lincoln m.fl. 2012, s. 296- 298).

Benektungsstrategi i tidlig fase av sykdomsforløpet kan gi personen mulighet til en gradvis tilvenningsprosess som gir opplevelser av å kunne beherske situasjonen. (Fjerstad, 2010 s. 50). Gjennom forskning har man funnet at noen former for mestring er bedre for den psykiske helsen. Stressmestringsmodellen vektlegger å redusere det som gjør oss syke og sårbare for stress, slik også annen teori om psykisk helse gjør. Denne modellen kritiseres imidlertid for ikke å ta høyde for personens iboende ressurser til å hankes med påkjenninger. Det finnes interessante forskningsfunn hva angår kjønnsforskjeller i måten å mestre stress på. Menn reagerer mer med «fight or flight» responser, og kvinner er mer opptatt av å beskytte seg og skape trygghet gjennom å opprettholde sosiale nettverk «tend and befriend». Det er menns reaksjonsmønster som legges til grunn for stressmestringsmodellen (ibid.s.52-53). Tilvenningen til somatisk sykdom skjer via samspillet mellom personen, sykdommen og livet. Tilvenningen er ikke en lineær prosess der en først blir syk, og slutter med at man godtar sykdommen en gang for alle. Det er ikke forskningsmessige holdepunkter for at stadiemodeller eksisterer i forhold til tilvenning av kronisk sykdom eller ved sorg (ibid s. 114).

Når identiteten og oppfatningen av seg selv berøres møter man eksistensielle og psykologiske utfordringer. Dette fordi en må forholde seg til at tilstanden eller sykdommen er kronisk og skal kombineres med et liv (Fjerstad,2010, s.115). Eksistensielle kriser kan knyttes til fenomenologisk teori og det hevdes da at kronisk sykdom truer vår eksistens og ryster selvet fordi livsverdenen rammes både fysisk, psykiske, sosialt og åndelig. Det er lett å inkludere sykdomstilstanden i sin identitet. På samme tid kan en holde fast ved det personen oppfattet seg som før en ble rammet av sykdom (ibid. s. 116). I utsagnet «bare trær har røtter, mennesker føtter», ligger det en forståelse av at selvet ikke er en statisk struktur som er ferdig konstruert i personen, men et produkt av de erfaringer en får gjennom relasjoner til andre og til omgivelsene. Dette er også i tråd med den eksistensielle og fenomenologiske tradisjonen der en tenker at selvet endres i interaksjonen mellom omgivelsene og utfordringer en møter i livet. Man kan ha forestillinger om hvem en skal være eller ikke skal være og en kan også ha antakelser om verdenen, andre og oss selv. Når det legges nye premisser som utfordrer definisjonen av hvem vi er kan selvet enten avskrive eller integrere de nye vilkårene som kronisk sykdom kan gi. Man kan lett komme til å la sykdommen få for stor plass, og slik avskrive den man definerte seg å være før sykdommen rammet (ibid. s. 117).

2.3. Psykiske reaksjoner etter et hjerneslag

Her beskrives kort noen forhold som har sammenheng med depresjon og psykiske reaksjoner i etterkant av et hjerneslag. Selvbildet har sammenheng med depresjon og psykiske reaksjoner og tas derfor med som underpunkt.

Kouwenhoven (2012) fremhever at det er vanskelig å definere begrepet Post Stroke Depression (PSD) fordi det er et komplekst og vanskelig begrep og fordi det ikke finnes noen gullstandard for utredning. (Kouwenhoven 2012 s.61-62). Det er ikke overraskende at det oppstår psykiske reaksjoner i etterkant fordi en opplever tap av kontroll, bevegelser, språk, kontinens m.m. Funksjonsnedsettelse kan bidra til redsel for å skulle dø (Lincoln, m. fl. 2012, s. 283). En depresjon er stressende for individet men det får også konsekvenser som nedsatt fungering, mindre sosialitet og lavere livskvalitet. De som rammes av depresjoner ser ut til å respondere dårligere på rehabilitering og dødeligheten er større (ibid. s. 284).

En estimerer at ca. en tredjedel av de som rammes av hjerneslag får en depresjon i etterkant (Lincoln, m.fl., 2012 s. 283). Depresjon er det motsatte av livsglede og tiltakslyst og man mister evnen til å være glad. Det er derfor lett for den deprimerte å trekke seg tilbake og i liten grad delta på aktiviteter sammen med andre (Berge & Repål, 2013 s. 81). Tap, ydmykelse, krenkelser og nederlag kan fremkalle en depresjon, men ikke alle som opplever slike påkjenninger blir nødvendigvis deprimerte (Kringlen, 2012 s.35). Det er vanlig at den som plages av selvmordstanker, tristhet og nedstemthet ikke forteller om den psykiske tilstanden dersom dette ikke etterspørres av helsepersonell. Konsekvensen er at tilstanden ikke vurderes og problemene ikke defineres (ibid. s.26). Det er ikke bare følelseslivet som endres ved en depresjon, men også evnen til å tenke klart kan reduseres. Kroppslige symptomer kan dominere i form av hodepine, magesmerter og nedsatt appetitt. Når en tvinges til å spise smaker ikke maten, en kan gå opp eller ned i vekt, ha søvnvansker og nedsatt motorisk tempo. Kroppsholdningen kan fortelle om en er dyster og tung til sinns. Generelt er alle somatiske funksjoner hemmet, noe som kan føre til forstoppelse og nedsatt blærefunksjon (ibid.s.15. Når mennesker er slitne og trette er det ofte lurt å hvile, men hvis en er trett og sliten på grunn av en depresjon er det best å øke aktivitetsnivået (Berge & Repål, 2013 s.79).

2.3.1 Selvbildet og depresjon i etterkant av hjerneslag

Selvbildet er måten en ser seg selv på, og hvordan en ønsker og bli oppfattet. Et godt selvbilde gir opplevelse av selvrespekt og tilfredshet. Det vil for de fleste være en viss avstand mellom idealbildet av hvordan vi ønsker å være og det vi i realiteten opplever. Selvbildet kobles blant annet til sosiale forhold, fysiske forhold, utseendet m.m. og utvikles og påvirkes hele tiden i samhandling med andre mennesker. Selvbildet formes i samhandling med andre. Dersom andre vurderer en person til ikke å være kompetent eller at en ikke kan prestere som før, så kan den personen som utsettes for dette komme til å se på seg selv på den måten andre gjør. En sammenligner også sine prestasjoner i forhold til andre mennesker (Bredland, Ling & Vik, 2012 s.111). Viktighetsområder er knyttet til selvbildet og opplevelsen av mestring handler om den følelsen en kan få når man får til noe man har strevd med og som er viktig for en god selvfølelse. Mange unngår utfordringer der de kan være redde for å mislykkes for å beskytte selvbildet (ibid. s. 112). De som sliter med depressive vanskeligheter kan føle seg verdiløse og ha et negativt syn på seg selv, verden og fremtiden (Repål & Berge, 2013 s.13). Tap som svekker selvfølelsen, eller medfører en følelse av håpløshet kan gi grobunn for en depresjon (ibid. s.36). En rekke studier ser på forholdene mellom depresjon og selvfølelse etter hjerneslag. Negative opplevelser og erfaringer i forhold til andre kan bidra til at man kan føle seg ubrukkelig og gir psykiske reaksjoner (Lincoln m.fl. 2012 s. 287). Det å bebreide seg selv for bagateller er også et depressivt trekk (Kringlen 2012 s.14). Depresjonen spenner beina unna psykens immunforsvar som består av å ta vare på selvbilde, selvfølelse, optimisme, evnen til selvmedfølelse, energi og initiativ. Den som er deprimerert har ikke empati med seg selv og snakker til seg selv på en måte en ikke ville gjort til en venn. Sentralt og viktig i depresjonsbehandlingen er å øve på å utvikle en vennligere holdning til seg selv (Fjerstad, 2010 s. 134).

Sorg er en reaksjon på å ha mistet noe verdifullt og ved kronisk sykdom kan man miste jobb, økonomi, helse, funksjoner, roller, identitet m.m. En kan også miste hverdagen som rammer inn livet og det handler om både ytre og indre faktorer. Det indre kan være kilder til bekræftelser og glede. Det gjelder selvbildet og rollen en har som sosial og aktiv, selvfølelsen og opplevelsen

av å være i verden som sterk og usårbar (Fjerstad, 2010 s. 115). Å gå inn i sorg og smerte er noe en må være klar for (ibid. s. 153). Å tillate sorgen kan være å gi plass til gleden og motsatt går gleden med i dragsuget når sorgen ikke kan sørges. Det er viktig å sette noen rammer for sorgen slik at den ikke tar all plass i livet (ibid. s. 154).

2.4. Mestring

Her beskrives de viktigste forholdene rundt mestring, både positive og negative sider. I tillegg til dette kommer en kort beskrivelse av aktivitet og deltakelse da dette har sammenheng med mestring.

Forhold omkring mestring handler om å mestre både praktiske og emosjonelle forhold. Det engelske begrepet «to cope» betyr å greie og å klare. Det kan på norsk ha mer klang av suksess og betyr at man skal beherske, eller være herre over. En kan da forstå mestringsbegrepet i forhold til kronisk sykdom som noe som skal overvinne sykdomstilstanden gjennom egeninnsats. Dette kan slå negativt ut dersom denne egeninnsatsen ikke er nok, og kan fremme selvkritikk, skyld og skamfølelse. Når det gjelder kroniske sykdomstilstander ligger det dessverre en forventning om kronisk mestring. Det kan være nyttig å tenke på mestring som knyttet til å tåle den aktuelle sykdommen og å skille mellom seg selv og sykdommen, slik at man ikke blir overmannet av den. Det er likevel viktig å fokusere på mestringsperspektivet som en helsefremmende motvekt til medisinske sykdomsfokus fordi en lettere vil kunne se nye muligheter. Faren med mestringsbegrepet er at vi lett kan overse følelser og feie virkeligheten under teppet. En kan stå i fare for at personer med kronisk sykdom kan oppleve seg som tapere fordi en ikke klarer å leve godt med sykdomstilstanden sin. Påkjenningen som skal mestres går aldri over. Forsvarsmekanismer kan inkluderes i mestringsbegrepet og benektning kan være hensiktsmessig i visse sykdomsfaser men kan også være uhensiktsmessig i rehabiliteringsfasen. Dersom man benytter benektningstrategier i tidlig fase kan dette bidra til at personen får anledning til en gradvis tilpasningsprosess og som kan oppleves som mestring (Fjerstad, 2010 s.47- 50).

Mestring defineres som en stadig vekslende atferdsmessig og kognitiv anstrengelse for å redusere eller tolerere ytre og/eller indre påkjenninger. Mestringen blir tilpasset påkjenningen på en måte som gjør at mestring og utfordring står i et dynamisk forhold til hverandre. Har man en adekvat mestringsrespons, kan påkjenningen oppleves som mindre truende. Tilsvarende kan mangel på mestring øke opplevelsen av påkjenningen. Mestringsstrategiene kan deles i de som er stabile over tid og de som er mer situasjonsbestemte hvor en tilpasser seg utfordringene. Flere sosiale forhold antas å gi økt sårbarhet for psykiske reaksjoner ved påkjenninger som somatisk sykdom (Dahl, s. 37- 41). Mestringsoppfattelse og mestringsstrategier handler om hvordan personen tror på sine evner til å mestre hverdagen. Det er viktig å hjelpe personen med å tro på sine evner til å løse problemer og å se muligheter og løsninger. Det kan være sykdomsfremmende at personen opplever at han/ hun ikke kan styre sitt eget liv (Linge, Vik & Bredland, 2012 s. 108-.109).

2.4.1. Aktivitet og deltakelse

Å være i aktivitet betyr at en utfører en formålsbestemt handling. Den anvendte aktiviteten skal inneholde en problemløsning som betyr å utføre en oppgave for å nå et nødvendig og ønsket mål. Produktet trenger ikke være materielt, men kan være rekreasjon, opplevelse og utfoldelse. Det kan også være snakk om å utføre noe i samhandling med andre (Tjørnov, 1990 s. 38). Daglige aktiviteter har betydning for helsen. De daglige aktiviteter gir oss muligheter til å skaffe oss det vi trenger og å samhandle med andre. Det er utviklende og kan skape trivsel. Man strukturerer hverdagen gjennom daglige aktiviteter og gjøremål. Man oppfatter mennesker som sosiale og skapende individer. Funksjoner, evner og ferdigheter utvikles gjennom aktiv utførelse. Gjennom erfaringer tilegner vi oss de nødvendige ferdigheter som vi har bruk for. Det er avgjørende at aktiviteter, aktivitetsprosessen eller produktet har betydning for den enkelte (ibid. s. 53- 68). Aktiviteter på samfunnsnivå kan være å bidra med noe som kan ha betydning for flere enn en selv. Aktiviteter kan definere hvem vi er både som enkeltindivid og i forhold til en gruppe (Magnus, 2005 s. 118- 122)

Begrepet deltagelse har mange perspektiver. Deltagelse kan knyttes til oppfatningen om at funksjonshemming skapes i interaksjon med omgivelsene og deltagelse kan fremmes eller

hemmes av omgivelsene. Et annet perspektiv av deltakelse beskrives gjennom Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF). Her defineres deltagelse som den enkelte persons engasjement i sin livssituasjon. Det kan være å ta del i eller være opptatt av et livsområde, bli akseptert og ha tilgang på nødvendige ressurser. Et tredje perspektiv vil være opplevelsen av deltagelse og inkludering i tillegg til muligheten for medbestemmelse og autonomi. Et fjerde perspektiv er verdighet. Det har en sosial dimensjon der ære og verdighet i samfunnet har betydning. Deltagelse i sosiale roller som den enkelte ønsker seg kan knyttes til aktiviteter som oppleves meningsfulle for den enkelte. Bare personen selv kan bestemme hva som er viktig og hva som er ønskelig å gjøre og sammen med hvem. Personlige verdier, interesser og sosiale roller er nødvendig for deltagelse. Det er ikke helsearbeiderens verdier og normer som skal styre mål og tiltak. Dessverre blir folk ofte degradert via overdrevet fokus på diagnose eller sykdom (Bredland, Linge & Vik 2012 s.39- 44).

Et av de sterkeste forskningsfunn i forhold til depresjon er at passivitet øker depresjonen og aktivitet svekker den. Enkle aktiviteter som kan fortone seg som betydningsløse må ikke undervurderes da de likevel kan ha stor betydning. Aktivitet gir depresjonen mindre spillerom og kan svekke følelsen av hjelpeløshet og håpløshet. Aktiviteter der en er i samspill med andre mennesker ser ut til å ha en særlig lindrende effekt på depresjon fordi en da lettere kan føle seg likt, ønsket og respektert. Det er viktig med aktiviteter som får en til å føle seg betydningsfull og gir opplevelser av at en duger til noe, og å være til nytte og mestre. Det være seg at en har lært seg noe eller at en har hjulpet andre (Repål & Berge, 2013 s.86-97).

2.5. Grunnleggende perspektiver om psykisk helsehjelp ved somatisk sykdom

Her beskrives forhold som helsepersonell må bli mer oppmerksom på dersom det er ønskelig å endre helsetilbudet til personer med psykiske reaksjoner etter hjerneslag. Det fokuseres på ansvar og oppgaver som skulle være relevante i dagens helsevesen. Det som er presentert i teorikapittelet er også viktig med tanke på innfallsvinkler for helsepersonell og helsevesen.

I velferdsstaten er det en tendens til oppsplitting, spesialisering. Det er manglende samordning og koordinering av tiltak mellom etater og forvaltningsnivåer. Folk gis ofte standardiserte hjelpetilbud som i begrenset grad fanger opp den enkeltes behov. De sosialpolitiske målsettinger knyttes opp til at den enkelte er unik og har unike behov (Hansen, 2012 s.228 - 229). Kronisk sykdom, angst og depresjon har en gjensidig negativ innvirkning og vi trenger et helsevesen som ser dette i sammenheng. I dag har vi et lineært helsevesen som først behandler somatiske sykdomsforhold, så de psykiske, og vise versa. Dette er ikke godt nok. I de nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av depresjon anbefales det rutinemessige kartlegginger av depresjon blant dem som befinner seg i risikogruppen, noe mennesker med kronisk sykdom faktisk er (Fjerstad, 2010 s. 155- s.156).

Det er det hele menneske som opplever sin psykiske helse og dette innbefatter sosiale, fysiske og eksistensielle forhold. Den psykiske helsen varierer og vises på ulike måter og områder, avhengig av hvor i livsløpet en befinner seg og hvordan dette samspiller med de andre delene av vår helhetlige helseopplevelse og våre samfunnsmessige livsbetingelser (Karlsson & Borg 2013 s. 19). Personer som har erfaring med psykisk uhelse skal forstås som et helt menneske med egne ressurser og egen kompetanse i sin konkrete livssituasjon. Mennesker kan være lidende både fysisk og psykisk, men de er også noe mer enn det. Den som søker hjelp har egne ideer om, og erfaringer med sine problemer og vanskeligheter. Psykisk helsearbeid forankres i den humanistiske tradisjonen og i et humanvitenskapelig paradigme, der menneskelige kvaliteter og selvrefleksjon, opplevelse av mening, verdier, håp, aktivitet og følelser vektlegges. Mennesket oppfattes som en handlende aktør, og er i den forstand autonomt, rasjonelt, sosialt, og åndelig. Psykisk helse er et mellommenneskelig fenomen som framtrer i relasjon til andre. Mennesker er genuint sosiale og ønsker å inngå i meningsfulle relasjoner. Eventuelle endringer må baseres på personenes egne opplevelser av den psykiske helsen, og hva som skal til for å

skape forandring, mestring og bedring. Det er viktig å forstå den situasjonen en befinner seg i. Det er personens egen opplevelse av tilværelsen som meningsfull, forståelig og håndterbar som er sentralt (ibid. s.29-53). Psykisk helse handler mer om livet for øvrig enn om de symptomer som definerer en psykisk sykdom (ibid. s.94).

I dagens helsevesen skal det gå raskt å komme til målet, noe som ofte er definert av fagpersoner og ikke personen selv. Helsepersonell tvinges ut av tiden, den erfarte tiden, sammen med personen som søker hjelp. En blir stående i en uheldig posisjon mellom personens forventninger og strukturene en jobber innenfor. På bakgrunn av dette kan selve samtalen være truet av helse og sosialtjenesten. Honnørord som innlevelse, empati og holisme ser ut til å ha noe redusert innhold, bortsett fra å tolke hva den andre føler og dette må skje så fort som mulig. Dersom fagpersonen ikke lytter til personens opplevelser kan en forhindre engasjement i samtalen som skal gjøre det mulig å komme frem til felles forståelser av problemene (Karlsson & Borg, 2013 s.152). Ønsket og evnen til å finne frem til deltakernes livsverden kan danne grunnlag for ny kunnskap om psykisk helsearbeid. Beskrivelser som kommer frem i samtaler kan danne grunnlag for endret selvforståelse i retning av mestring og det å kunne stole på egne erfaringer (ibid. s. 179).

Selvmondsrisikoen øker ved somatisk sykdom og også for personer med hjerneslag. Somatiske sykdommer kan gi mange tapsopplevelser, noe som også er en de viktigste årsakene til depresjon. Man opplever tap av helse, blir mindre selvhjulpne og mer avhengig av hjelp fra andre. Kroppsfunksjoner endres og utseende likeså, noe som kan få konsekvenser for selvbildet og selvrespekten. Endringer i den somatiske helsen kan få konsekvenser for forløpet av en depresjon, og sykdom kan blant annet føre til endringer i livsutfoldelse, selvbildet og dårligere funksjonsnivå. Dette kan forsterke depresjonen, men bedring av den somatiske helsen kan også føre til en bedring av depresjonen (Aarre, 2014 s.142-145). Det er derfor nødvendig å vektlegge de indre prosesser for å kunne hjelpe personer med å bearbeide vanskelige livssituasjoner, og til å se nye muligheter. Det har stor betydning at den enkelte får bearbeidet følelsesmessige reaksjoner etter skade eller sykdom (Bredland, Linge & Vik, 2012 s. 31-35). En fullstendig psykiatrisk undersøkelse krever både tid og kompetanse og kan være en spesialistoppgave. Likevel er det viktig at helsepersonell generelt kan utføre en foreløpig undersøkelse for å få et innblikk i tilstanden og for å vurdere nødvendigheten av å søke spesialist for videre utredning.

I psykiatrien finnes det ikke en diagnostisk gullstandard, og det nærmeste en kommer det er den erfarne ekspertens globale vurdering av alle relevante data (Aarre, 2014 s. 45).

Samtalen med personen det gjelder forutsetter en tillitsfull relasjon der vedkommende blir behandlet med respekt og forståelse slik at han/ hun ikke opplever å ha noe å tape på å si hvordan man har det psykisk. Grunnet for tillit er åpenhet og ærlighet og at den som har det psykisk vanskelig kan medvirke til det som skal skje. Det kan være nyttig å informere om hvorfor en anbefaler å få vite noe om den psykiske helsen og betydningen dette kan ha for den somatiske sykdommen. Personen må få fortelle med egne ord hvordan plagene arter seg, men det må også sikres at man får med de opplysninger som er diagnostisk viktige og som beskriver symptomene. Det kan stilles åpne spørsmål, og symptomer på blant annet depresjon kan etterspørres. Strukturerte intervjuer kan brukes, men en av ulempene med disse er de ferdigkategoriserte spørsmål som kan snevre inn samtalen (Aarre, 2014 s. 47-49). En av de viktigste faktorene for å få til en god kommunikasjon- situasjon er å kunne vise innlevelse og empati når den syke er følelsesmessig berørt. Det er da viktig å anerkjenne personens følelser og bekymringer for å oppleve seg som hørt og forstått (Finset, 2014 s. 85).

Pårørende kan bidra med viktige opplysninger, men da skal personen med hjerneslag samtykke til dette. Depresjon er vanlig på sykehusavdelinger og på fastlegekontoret og derfor naturlig med i kartleggingen av psykiske reaksjoner. Man kan observere om en person er trist og lei, er pessimistisk og om vedkommende ikke opplever glede i forhold som tidligere har hatt positiv betydning. Det kan bli vanskelig å komme i gang med aktiviteter, og en kan ha problemer med konsentrasjonen og tanker om død og selvmord er vanlig (Aarre, 2014 s.50-s 55). Mange mennesker med depresjon blir ikke diagnostisert som deprimerte. Dersom legen ikke etterspør de depressive symptomene forteller personen sjelden om tristheten eller selvmordstankene. De fleste mennesker får sin behandling for depresjon i psykiatriske poliklinikker eller hos privatpraktiserende psykologer. All erfaring tilsier at oppmuntring og positiv holdning hos hjelperen er viktig for å hjelpe den som er deprimert, men oppmuntring og lovnader må doseres. Personen kan tolke slike oppmuntringer til å ikke bli tatt på alvor eller forstått. Det kan være viktig å fokusere på det personen mestrer (Kringlen, 2012 s.26-69).

Ved klinisk mistanke om depresjon bør somatiske sykehusavdelinger be om tilsyn fra psykiatrien dersom en ikke selv føler seg i stand til å vurdere dette. En avklaring om personen har en depresjon er særlig viktig for forløpet både av det psykiske og somatiske sykdomsbildet. Det er viktig at helsepersonell snakker med personen om hvordan han/hun har det fordi personer med både en somatisk sykdom og en depresjon er mer plaget enn om en har bare en av delene. Noen kan bli så oppgitte og synes at alt er så håpløst at de ikke er motiverte for behandling av den somatiske tilstanden. Når en person er somatisk syk bør en legge vekt på de psykologiske symptomene på depresjon. Man bør først og fremst mistenke depresjon dersom personen er trist og opplever håpløshet, har manglende opplevelse av glede, gråter, er pessimistisk, plaget av skyldfølelse og baler med dødsønsker. De diagnostiske kriteriene er kategoriske, og i en vitenskapelig forstand er det meningsløst å kalle noe for en depresjon når det er fem eller seks symptom og ikke når det er tre eller fire symptomer. I realiteten kan en depresjon forstås som uspesifikke plager der en må tilpasse tiltaksinnsatsen til personens opplevelser av sine problemer og målene for behandlingen (Aarre, 2014 s. 136-146).

Anbefalinger for behandling og organisering av slagbehandlingstilbudet beskrives også i Nasjonale faglige retningslinjer for behandling og rehabilitering av hjerneslag. (Helsedirektoratet 2010) I disse retningslinjene skrives det at det er mange faktorer som spiller inn for en best mulig slagbehandling, blant annet organisering av behandlingstilbudet. Samarbeid som kan sikre kontinuitet og samhandling i behandlingsskjeden er sentrale både for akuttbehandling, sekundærforebygging og rehabiliteringsfasen (ibid. s. 8). Det anbefales i de nasjonale retningslinjer at de som får hjerneslag bør vurderes for depresjon i løpet av den første måneden og her kan både medikamentell og ikke-medikamentell behandling være aktuelle. Medikamentell behandling med antidepressiva er første prioriterte behandlingsform ved depresjon etter hjerneslag. Medikamentell forebygging av depresjon hos personer med hjerneslag anbefales ikke fordi en ikke kan se at dette har dokumentert effekt (ibid s.133).

3.0. Metode

Med utgangspunkt i metodelitteratur beskrives fremgangsmåtene som er brukt i de forskjellige fasene av denne masterstudien. Her fremkommer beskrivelser av hva som er gjort for å rekruttere informanter. Forberedelser og gjennomføringen av de seks semistrukturerte intervjuene og hva som er gjort i behandlingen av datamaterialet beskrives også. Det omfattende blir kort beskrevet via seks trinn og det henvises til vedlegg for å illustrere dette. Metodekapittelet avsluttes med noen metoderefleksjoner og de etiske prinsipper som har vært sentrale i gjennomføringen av denne studien.

En metode er en måte å gå frem på for å få frem empiri eller data (Jakobsen, 2005 s.24). Den rene kvalitative metode er en helt åpen samtale om et tema mellom informant og forsker. Det åpne intervjuet kan lukkes noe ved tematisering av intervjuguiden. Den kvalitative tilnærmingen er en åpen metode der forskeren legger få føringer på den informasjonen som skal innhentes. Først etter innhentig av data blir den satt i system i temaer og kategorier som står i forhold til hverandre (ibid s.126-127). Jo mer strukturert intervjusituasjonen er jo lettere blir den begrepsmessige struktureringen i analysen. For å kunne holde det positive samspillet i gang og å stimulere intervjupersonen til å snakke om sine følelser og opplevelser, vil det dynamiske spørreordet «hvordan» brukes. Det tematiske spørreordet «hva» anvendes for teoretisering av tematikken og den etterfølgende analysen (Kvale & Brinkmann, 2012 s. 144). Kvalitativ metode bidrar til mangfold og nyanserikdom. Den tar utgangspunkt i at en og samme virkelighet kan beskrives ut fra ulike perspektiver. Forskerens perspektiv og posisjon får betydning for hvilken kunnskap som kommer frem. Kvalitativ metode omfatter et bredt spekter av strategier for systematisk innsamling av data og tolkning av tekst fra samtale, observasjoner eller skriftlige kilder. Når det gjelder forståelse og mening er målet mer i retning av forståelse enn forklaring. En bruker kvalitative metoder dersom en vil vite noe om menneskelige erfaringer, opplevelser, tanker og forventninger, motiver og holdninger (Malterud, 2013 s.26 - s. 28).

3.1. Utvalg og rekruttering

I tråd med etiske retningslinjer for igangsetting av forskningsprosjekter og med råd fra veileder ble det først tatt telefonisk kontakt med Regional Etisk Komitè (REK) der jeg beskrev mitt prosjekt. Det ble opplyst at det mest sannsynlig ikke var nødvendig med godkjenning. Anbefalingen om å sende inn meldeskjema til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD) ble fulgt. Masterprosjektet kunne påbegynnes etter noen justeringer av den skriftlige samtykkeerklæring (Vedlegg, 1a, 1b, 2a og 2b).

Prosjektet ble påbegynt med rekruttering av informanter høsten 2014. Etiske retningslinjer var viktige og spesielt anonymitet, frivillighet og skriftlig informert samtykke ble lagt vekt på (De Nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010 s.15) Informantene til dette masterprosjektet ble rekruttert via slagforeninger i to av nordnorske fylker. Det ble først tatt telefonisk kontakt med ledere for de respektive slagforeningene. De ble spurt om å være behjelpelig med distribuering av konvolutter med innhold av informert samtykke, svarskjema og frankerte svarkonvolutter til 15 tilfeldige medlemmer. De var positive til dette. Tidsfrister ble satt for når disse måtte være sendt ut til medlemmene. Det ble også satt tidsfrist for når informanter skulle sende sine samtykkeerklæringer. Lederne i foreningene fikk tilsendt et informasjonsskriv (vedlegg, 3) og skriv om informert samtykke slik at de kunne vite hva deres medlemmer fikk forespørsel om. På den måten kunne de som ønsket å delta i dette prosjektet ta direkte kontakt med meg ved å sende nødvendige opplysninger i den ferdig frankerte konvolutten. Deretter ble informantene kontaktet via telefon og e-mail. På denne måten kunne anonymiteten ivaretas da de ikke skulle sende svarene til lederne i respektive slagforeningene.

Det kom svar fra 10 personer med emailadresse og telefonnummer de kunne kontaktes på. Ved telefonkontakt fikk de spurt om det de lurte på og vi gjorde videre avtaler med tanke på gjennomføring av intervjuene. Det var fire som ikke ble med i studien ga beskjed om at de ikke hadde opplevd psykiske reaksjoner men kun fysiske plager. Disse fikk en takkemail for at de hadde svart på forespørselen. Det ble gjort avtaler pr telefon om når og hvor intervjuene kunne gjennomføres. To personer ønsket at intervjuene ble gjennomført i deres hjem, to intervjuer ble foretatt på et hotell og to ble gjennomført i et lokale der slagforeningen hadde sine møter. Informantene kom selv med forslag til sted, datoer og klokkeslett som passet best for dem. I

tabell 1 presenteres en oversikt over informantene som har deltatt i masterstudien. Navn på personene er fiktive.

Tabell 1- oversikt over informantene som har deltatt i denne studien

Informantene	Alder når hjerneslaget kommer	Levde år etter hjerneslaget,	Psykologiske hjelpetiltak	Kognitive vansker Motoriske vansker	Psykiske reaksjoner Kommunikasjonsvansker	Mestring Aktivitet og deltakelse er viktig
Karianne Gift, har barn	41år	21år		B C	D E	F
Mikal Samboer, barn og barnebarn	71år/	3 år		B C	D	F
Petter Gift, barn og barnebarn	57år	10år		B	D	F
Heidi skilt, ny samboer, har barn	37år	15år		B C	D E	F
Erik gift, har barn og barnebarn	55 år	4år	A	B C	D	F
Alfred singel, har barn	49år	15år		B C	D E	F
Alle bori egen bopel	Gj.snitts- alderen = 51,6 år	Gj.snitt levde år =11,3 år				

A= får psykologisk hjelp, B= kognitive vansker, C= motoriske vansker, D= psykiske reaksjoner, E= kommunikasjonsvansker, F= mestring, aktivitet og deltakelse oppleves som viktig

3.2. Det semistrukturerte intervjuet

Anbefalinger fra Kvaale & Brinkmann 2012 (s.137-153) ble fulgt i forhold til utarbeidelse av intervjuguiden (vedlegg, 4 a, 4b, 4c) og var veiledende for gjennomføringen av intervjuene. Dette samsvarer også med Smith m.fl (2009) Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) (s.56- 69), og Malterud (2013) kap. 6. Underveis i hele prosessen med denne studien ble det skrevet dagboknotater der mine tanker og ideer ble skrevet ned. Dette for å kunne ta frem og se tilbake på og man kan bruke noe og forkaste noe annet. Disse anbefalingene til var nyttige redskaper (Nilsen, 2012 s.35-36).

Det ble i løpet av en 4-ukers periode fra februar – mars 2015 gjennomført seks semistrukturerte intervjuer. Det ble gjort lydopptak og noen skriftlige stikkordsnotater. Det var ønskelig at samtalsituasjonen i hovedsak skulle være styrende for oppfølgingsspørsmålene, men dette var ikke like enkelt som først antatt. Alle intervjuene er gjort ansikt til ansikt fordi temaet som omhandler psykiske reaksjoner kan fremme følelser. På den måten kunne det være mulig å ivareta informanten på en tilfredsstillende måte. Det vil være enklere å vurdere situasjonen når man kan se ansiktsuttrykk og kroppsspråk hos hverandre. Dette er i tråd med de forskningsetiske prinsipper som tidligere beskrevet. Intervjusituasjonen startet med en repetisjon av hensikten med prosjektet, og det ble her presisert at de når som helst kunne trekke seg fra prosjektet. Det ble også brukt tid på å snakke om løst og fast for å skape en viss trygghet og avslappet stemning før opptakene av intervjuet startet.

Samtlige seks intervjuer ble gjort i en periode på ca. fire uker. Det ble gjennomført intervjuer av to informanter på samme dag. Hvert intervju tok 45-60 minutter. Samme dag som intervjuene ble gjennomført, ble lydopptakene avspilt og hovedinntrykkene skrevet ned. Det ble også skrevet ned noen refleksjoner i forhold til min egen rolle og prestasjon under intervjuene. Dette bidro til justering av intervjuguiden og jeg ble oppmerksom på at jeg i noen tilfeller skulle ha vært mer avventende før jeg stilte neste spørsmål. Det var en utfordring å ha minst mulig fokus på intervjuguiden og rekkefølgen på spørsmålene. De to første intervjuene var preget av noe mer usikkerhet enn de fire siste intervjuene. Samtalen i seg selv bør være styrende for bruken av oppfølgingsspørsmål men likevel ha en viss struktur. Det hermeneutisk-

fenomenologisk perspektivet som fremmer fokus på livsverden, erfaringer og opplevelsene til den som forteller sin historie til intervjueren er her sentralt. Det var også viktig at informantene opplevde seg sett, lyttet til og tatt på alvor. De etiske prinsipper beskrevet i retningslinjene for forskning (s.19-20) var særlig viktig å ha i tankene fordi samtalen også dreide seg om sårbare temaer. Fokuset var på ivaretagelse av informantene i denne situasjonen. Oppmerksomhet på ikke å gå inn i en terapeutrolle under intervjuene var i fokus, men for forståelse og erfaringen fra pasientarbeid over mange år ble ikke visket helt ut i rollen som intervjuer. Interessen for informantenes opplevelser og erfaringer i etterkant av hjerneslaget var likevel viktigst. Etter hvert intervju ble det gjort en oppsummering der informantene kunne komme med spørsmål om noe var uklart. De som ønsket det fikk tilbud om å få oppgaven tilsendt når den blir godkjent.

Transkripsjonsarbeidet ble utført av masterstudent fordi dette vil gi et nærmere forhold til innholdet i lydopptakene. Det ville også ha vært noen etiske utfordringer i å la andre høre på disse lydopptakene. De transkriberte intervjuene inneholdt mange detaljrike beskrivelser fra informantenes erfaringer. Transkribering av intervjuene ble utført i kronologisk rekkefølge underveis i den perioden intervjuene pågikk. Dette for å kunne transkribere når materialet var så nytt som mulig og for å spare tid. For å ivareta anonymitet ble navnene til informantene endret, stedsnavn er endret eller ikke brukt. Alder angis ikke direkte men en cirka angivelse blir gitt slik at gjennomsnittsalderen likevel så god som riktig. Alle transkripsjoner og lydopptak makuleres når masteroppgaven blir godkjent.

3.3. Analyse med bruk av Interpretative Phenomenological Analysis (IPA)

Jeg har valgt å bruke Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) (Smith m.fl., 2009 s.79-107) som grunnlag for analysearbeidet, og har tatt utgangspunkt i de seks analystrinnene som skisseres. Her beskrives hva som er gjort på hvert av de seks hovedtrinnene i analysen. Først ble ett og ett intervju analysert, deretter ble alle samlet og analysert som en helhet. Med det første intervjuet ble man kjent med fremgangsmåten som anbefales i IPA's analysearbeide. Ved bruk av IPA kan man få frem psykologiske fokus av meningsaspektet i den aktuelle kontekst. IPA har relevans for hermeneutisk- fenomenologisk forskningsperspektiv (Smith mfl. 2009 s.79).

På trinn 1 leses utskrifter av transkripsjoner grundig og det som har relevans for problemstillingen markeres. Deretter lages en tabell på datamaskinen der det deles inn i tre kolonner slik som anbefalt i aktuell metodelitteratur. For hvert av intervjuene ble sitater fra den transkriberte teksten markert på datamaskinen og deretter kopiert inn i tabellens midtkolonne (vedlegg, 5). På trinn 2 ble de utvalgte sitatene gransket der undringer og spørsmål til dette beskrives i høyre kolonne (vedlegg, 5) Ut fra dette ble selve beskrivelsen fortolket. Det ble skrevet inn noen umiddelbare spørsmål til utvalgte sitater og deretter understreket det som antas å ha betydning for problemstillingen. På trinn 3 ble det tatt utgangspunkt i sitatene og fortolkningsbeskrivelser i høyre kolonne for så å lage noen innledende tolkninger av temaer. Disse ble satt inn som stikkord i den venstre kolonnen i tabellen (vedlegg, 6). Empirien skal ha hovedfokus og være styrende. Dette er i tråd med valgt metodelitteratur. De foreløpige temaene måtte reduseres til noen færre og samlende stikkord. Her ble det benyttet ulike fargekoder for at det skulle bli enklere å samle disse. Dette gjøres både på datamaskinen og på papir for å få bedre oversikt over det som skal reduseres og settes inn i foreløpige kategorier (vedlegg, 7a). På det 4. trinnet ble det forsøkt å finne hovedtemaer som var relevante for problemstillingen og hvilke stikkord som kunne kategoriseres under hvert hovedtema. Da de innledende temaene ble flettet mer sammen kom det fram fire foreløpige innledende hovedtemaer. Disse var *følelser/ psykiske reaksjoner/ emosjonelle reaksjoner, hjelpebehov, aktiviteter og deltakelse.* (vedlegg 7b) Det ble laget noen «bokser» med forskjellige Smart Art funksjoner i Word. Her ble hovedtemaer, undertemaer og stikkordene ble satt inn under de mest relevante tema i dissen ulike «boksene» (vedlegg, 7c). På trinn 5 startet overgangen til et nytt transkribert intervju og det ble jobbet med å nullstille seg slik at en ikke ble påvirket i for stor grad av det foregående

intervjuet. Analysen av det neste intervjuet ble ikke påbegynt før neste dag. Den samme fremgangsmåten er fulgt fra trinn 1-5 på alle transkripsjonene.

På trinn 6 blir innhold fra hvert av intervjuene samlet for å få en sammenheng. Alle Smart Art-dokumentene ble skrevet ut, lagt på gulvet og kodet med farger for de temaer som hørte sammen. Nå ble de analyserte enkeltintervjuer samlet til en helhet i et eget dokument. Dette dokumentet er det samme som ble brukt på hvert enkelt intervju med tre kolonner, og som tidligere er beskrevet på trinn to og tre (vedlegg 5 og 6). Dette er i samsvar med valgt analysemetode IPA (Smith m. fl. s. 99- 101). Sammenfatninger av temaer som gjentas hos de fleste informantene og som kan belyse problemstillingen ble brukt. Her ble det tatt utgangspunkt i hovedtemaer, undertemaer og stikkord fra alle analyserte intervjuer. De aktuelle sitatene fra hver informant ble kopiert inn i aktuelt dokument (vedlegg 9a og 9b). I analysearbeidet blir de hele intervjuene delt opp og plukket fra hverandre. Deretter settes disse delene sammen til nye helheter som på nytt deles og sette sammen. Denne prosessen synliggjør det hermeneutiske perspektivet.

Ordlyden på hovedtemaene ble endret underveis i analyseprosessen fordi informantene har noe forskjellige benevnelser på de samme temaer og det ble oppdaget nye ord og tolkninger ved å gå frem og tilbake i dokumentene. Sitatene ble lest flere ganger for ytterlig redusering og prioritering av utvalgte sitater. Det ble brukt ulike fargekoder på de forskjellige temaer under alle trinnene i analysearbeidet. Etter nok en runde med redusering ble de aktuelle sitater fra alle informanter samlet under de ulike temaer a, b, c og d (se tabell 2, s. 33).

Tabell 2 – eksempler på sammenfatning av sitater fra de ulike temaer på trinn 6

A: psykiske forhold som angår tanker og følelser
<p>Karianne: ../æ hadde ikkje sjøltillit nok fordi den var jo på et bunnivå kan du si æ blei jo litt mer sjenert kanskje....og det e jo lett å tenke at ingen ser noe i meg../</p> <p>Mikal: æ mangla energi i over ett år da jeg hadde de selvmordstankan.</p> <p>Heidi: ../æ huske at æ lett kunne begynne å gråte og æ forsto ikkje hvorfor. Æ gikk inn på badet og gråt, og var så frustrert over hele situasjonene../</p>
<p>Erik: Det var litt vanskelig for mæ å akseptere at verden var blitt så annerledes. Som det å lese som jeg var så glad i tidligere [stille] ble ikkje mulig lengre og når det forsvant så måtte jeg bare tenke at jeg må bare gjøre noe annet</p> <p>Alfred: Dett e viktig å kunne være i aktivitet, prate med andre og tvinge deg selv til å [tja, hmm]jøre de rette tingene.</p> <p>Petter: Æ tør nesten ikkje å tenke på hvordan det hadde vært visst æ ikkje hadde hatt det[ordleting]ja de kompisene i klubben og den aktiviteten som æ har vært med på. Da glemmer vi jo av at æ ikkje e som før og da er vi i en egen verden med felles interesser.</p>
C: Hjelpebehov og tilbud
<p>Heidi: ../.../ Det var ingen som spurte mæ om hvordan jeg hadde det (tittel?)../.../</p> <p>Alfred:.. Nei, helsepersonell var ikkje opptatt av de følelsesmessige reaksjonene, og æ har ikke fått noen verdens ting, og det synes jeg er for jævlig!../Det går feil vei, og psykologtilbudet er så elendig fra helsesiden at du aner ikke.</p> <p>Karianne: Det å ha noen snakke med om alt som er blitt forandret e viktig, og det kom tilfeldigvis ei fra hjemmesykepleien som kunne litt om følelsesmessige reaksjoner, så æ fikk tømt mæ til ho.</p>
D: Selvbilde, identitet og roller
<p>Karianne:../æ hadde et helt annet bilde av mæ sjøl enn både helsepersonell og de pårørende../Æ vet ikke, men det skjer jo forandringer både følelsesmessig og fysisk, hjemme og i kroppen og alt sammen. Æ var overrasket over hvordan andre folk oppfattet mæ, fordi æ opplevde mæ ikkje slik som dem oppfatta mæ../</p> <p>Mikal: ../.../det å kunne å kjenne sjølukta, og se på aktiviteten på kaia vært vært en vitamininsprøytning for selvbildet[stille] sjøl om æ sitt i rullerstol ../</p>

Med utgangspunkt i dette lages et arbeidsdokument der det i tillegg til de utvalgte sitater ble skrevet inn mulige tolkninger og forslag til diskusjonstematikk. Et stikkordsnotat med funn og forslag til diskusjonspadokser ble også skissert med tanke på et arbeidsverktøy til

diskusjonen. Under hele analysearbeidet går man frem og tilbake fra helheter til deler og til nye helheter igjen. Dette ble gjennomført på hvert av trinnene i analysearbeidet av datamaterialet.

Sammenfatningsdokumentet ble nøye gjennomgått og flere undertemaer slått sammen. Benevnelser for hoved -og undertemaer ble fortsatt endret underveis i skriveprosessen. Det opplevdes vanskelig å slippe tak i analysearbeidet og gå over til framstilling av funnene. Analysen blir kanskje aldri endelig fordi analysejusteringer fortsatte i det videre arbeidet med masteroppgaven. Funnene er beskrevet med minst mulig grad av fortolkning selv om dette i utgangspunktet kan være vanskelig å ikke påvirkes av forforståelsen. Funnene ble likevel utgangspunkt for diskusjonsdelen. Aktuell teori ble flettet inn for å underbygge de argumenter som oppfattes viktig å få frem i denne masteroppgaven.

3.4. Metodens styrker og begrensninger

Her reflekteres det over fremgangsmåten i dette studiet og det kommer fortløpende ulike betraktninger som kunne ha påvirket det endelige resultatet av denne masteroppgaven. Jeg velger å ikke dele opp dette kapittelet men se styrker og begrensningene opp mot hverandre fortløpende.

Dette er en liten kvalitativ undersøkelse av hvordan seks informanter med hjerneslag har opplevd og erfart psykiske helseutfordringer. Funnene kan ikke generaliseres statistisk men det har likevel kommet frem et detaljrikt materiale. Rekruttering av informanter har muligvis kunnet påvirke funnene. De som ble spurt om å delta i denne studien er medlemmer i en interesseorganisasjonen og har kanskje vært mer engasjert enn andre mulige informanter. Funnene som fremkommer i denne studien kan være viktige for å få et bedre innblikk i hvordan personers tanker og følelser kan være. Disse historiene kan fortelle helsepersonell noe om hva som kan være nyttig å ta hensyn til i møtet med den som har fått et hjerneslag.

Min forforståelse og praksiserfaring har også påvirket intervjusituasjonen fordi jeg i tillegg til å høre på informantenes livsverden også har vært opptatt av hva jeg har ønsket å få vite noe om. Dette til tross for at jeg har forsøkt å være oppmerksom på forholdet. Et annet spørsmål jeg

har undret meg på er om stedet for gjennomføring av intervjuet har hatt noe å si. Informantene valgte selv hvor de ønsket å gjennomføre intervjuet. To personer ville være hjemme hos seg selv, to ville være i interesseorganisasjonens lokaler og to ønsket å komme til det hotellet jeg bodde på. Det kan tenkes at det kan ha vært tryggere å snakke om sensitive forhold hjemme hos seg selv. Mellom det første intervjuet, som var preget av mer usikkerhet og ufrihet i forhold til intervjuguiden, og det siste var atmosfæren mer preget av åpenhet og flyt. Det er usikkert om resultatet kunnet bli noe annerledes om kjønnsfordelingen hadde vært annerledes.

Oppgaven er begrenset til 40.000 ord, og har dermed ikke rom for annet enn et lite utsnitt av tematikken. Det har vært naturlig å ta med temaer som omhandler deltakelse da dette er en masteroppgave på studiet Master i Funksjonshemming og Deltakelse. Det er mange aspekter som ikke er tatt med men som likevel kunne ha vært interessant å vite noe om. Det kunne for eksempel vært pårørendes betydning, hvordan informantene tidligere har taklet vanskelige situasjoner og om de tidligere har opplevd psykiske reaksjoner. Det hadde også vært interessant å tatt med forhold som angår eventuelle forskjeller i reaksjonsmåten til kvinner og menn. Selv om de fleste forhold ikke belyses i denne oppgaven kan kanskje dette lille bidraget få plass i et større bilde. Mulige implikasjoner for praksis kan på sikt få betydning for de som rammes av hjerneslag.

Mitt erfaringsgrunnlag trenger ikke bare å ha vært begrensende fordi jeg har over 20 års erfaring i forhold til å snakke med mennesker som av ulike grunner har det trist og vanskelig. Dette særlig i forhold til å kunne skape en viss ro i intervjusituasjon og ivareta informanter som ble følelsesmessig berørt. Dette kunne oppstå til tross for at jeg var klar over forhold som angikk den nødvendige sensitiviteten i forhold til hva jeg spurte om og når. Det er viktig å ikke gå inn i terapeutrollen, noe som var krevende. Informantene visste hva jeg jobbet med og kanskje det hjalp i forhold til åpenhet. På den andre siden kunne dette ha skapt forventinger hos dem om flere samtaler. Det ble derfor gitt beskjed om at de kunne ta kontakt med meg om det var noe de ønsket å få avklart. Det trenger ikke å være en ulempe å være kjent med samtalen som redskap fra terapirommet. Det var likevel lærerikt å måtte sette seg selv ut av terapeutrollen, og være mer nyskjerrig på opplevelsene til informantene enn de typiske symptomer på depresjon.

I analysearbeidet var det vanskelig å stole på egne tolkninger og det var vanskelig å vite når denne jobben var ferdig. Det var interessant å oppdage at analysearbeidet fortsatte inn i skrivearbeidet. Det kunne ha vært brukt flere søkeord i starten av prosjektet som for eksempel: psykiske reaksjoner og somatisk sykdom, psyke og soma, mestring av somatisk sykdom, selvbilde, nedstemthet, fortvilelse og sorgreaksjoner. Dette har vært en lærerik reise der jeg underveis oppdager at metoder og måter å gå frem på i dette forskningsprosjektet har berodd på mine valg. Disse valgene kunne i dag ha vært gjort med bedre forankret kunnskap som er erfart gjennom jobben med denne masteroppgaven.

Mot slutten av arbeidet med masteroppgaven blir det tydelig at forskningsarbeidet har gitt en ny forståelse og kunnskap. Denne nye forståelsen knytter i større grad depresjon og psykiske reaksjoner opp imot den humanistiske og det fenomenologiske forankringen. Forforståelsen derimot, hadde mer fokus på de diagnostiske kriterier og symptomer på depresjon. Dette endres i tråd med bakgrunn i informantenes beskrivelser fra de ulike situasjonsbeskrivelsene der det levde livet handlet om mye mer enn diagnosesymptomer. Man kan likevel benytte forståelsen av både de diagnostiske kriterier for depresjon og det levde livet på samme tid. Dette fordi det kan bære preg av en mer helhetlig forståelsesramme som kan forankres i praksisfeltet.

3.5 Ethiske betraktninger

Her beskrives det kort noen viktige etiske retningslinjer som har vært sentrale for dette studiet og som er hentet fra forskningsetiske komiteer som er tilknyttet Norges forskningsråd (Elektronisk publisert på www.etikkom.no 2012). Det skal foreligge en tilfredsstillende begrunnelse for valg av design og metode som er samsvarende med prosjektets problemstilling (ibid. s. 11). Forskningsintervjuet støtter seg til en intervjuguide, men det skal legges til rette for åpenhet og ikke for mye fokus på forberedte oppfølgings spørsmål (ibid. s. 12). Når det gjelder utvalget skal forskeren angi og begrunne hvilke faktorer som det tas hensyn til ved etablering av det strategiske utvalget. Det skal også gjøres rede for styrker og svakheter med gjeldende utvalgsstrategi. Et viktig forskningsetisk prinsipp er frivillig deltakelse med skriftlig samtykke som også inneholder skriftlig informasjon om prosjektet (ibids .15).

Når det gjelder forskerrollen i et kvalitativt prosjekt kan nærhet til informantene handle både om en fysisk og psykisk dimensjon. Det er viktig at man som forsker har en bevissthet om hvilken måte man kan påvirke informantene (ibid. s.17). Det er viktig å kunne vurdere fordelene og ulempene med egen bakgrunn. Forforståelse og feltkunnskap trenger ikke være negativt men man bør også drøfte betydningen av den. Det er viktig at man som forsker er oppmerksom på sine egne holdninger og den betydningen dette kan få for intervju situasjonen, eller tolkning av data (ibid. s. 18). Det er viktig at forskeren ikke identifiserer seg i for stor grad med personene som deltar i forskningsprosjektet og holder en viss analytisk distanse (ibid. s. 19). Det kan være en risiko involvert for informanter dersom mentale grenser krenkes. Hvis forskeren ikke er oppmerksom på informantens emosjonelle reaksjoner og stopper i tide, kan det skapes forventninger om nye samtaler. Forskeren bør ha relevant og tilstrekkelig kompetanse i å gå inn i den typen situasjoner og temaer som gjelder for prosjektet. Den fortolkning som forskeren gjør, kan oppleves krenkende for informanter dersom de opplever å ikke kjenne seg igjen i utsagn, handlinger eller informantens situasjon (ibid. s. 20). Det er viktig at forskeren reflekterer over hvordan man best kan ivareta informantens perspektiv og beskytte deres selvforståelse, samtidig som forskeren skal ivareta forskningens formål og sette data inn i en ny sammenheng som kan være fremmede for informantene (ibid. s. 21). I presentasjon av funnene er det viktig at forskeren kan skille mellom forskerens perspektiv og informantens forståelse. Det kan også hende at informanten opplever det som en gevinst at noen er interessert i deres erfaringer og handlinger. Fortolkningene til forskeren kan gi ny innsikt hos informantene om deres egen situasjon (ibid. s. 22).

Når det gjelder lagring av lyd og datamateriale skal disse behandles etter gjeldende lover og regler som knyttes til personvern. Lydfiler bør krypteres og tekstfiler fra transkripsjonene bør personnavn anonymiseres umiddelbart. Ved bruk av lydopptaker skal det i det informerte samtykke stå at informanten når som helst kan stoppe opptaket og få dette slettet (ibid. s. 23). Forskeren har fordommer, verdier, og forutsetninger som vil prege fortolkningene av datamaterialet og hvordan man møter informantene. Informantene vil på den andre siden også være fortolkende i forhold til forsøk på å forstå spørsmålene som stilles dem. De kan være preget av forventninger vedkommende har til forskeren som kan baseres på profesjon, alder og kjønn (ibid. s. 25). All informasjon skal behandles konfidensielt og anonymiseres ved

publisering. Det er en forutsetning at informantene på forhånd har fått vite hvordan informasjonen skal innhentes og håndteres og at de kan si nei eller trekke seg fra prosjektet uten å komme i en vanskelig situasjon (ibid. s. 27). Man skal anonymisere og formidle seg på en måte som gjør at informanten ikke skal kjennes igjen. Personvernets sikres ikke bare ved å ta hensyn til avstand i geografi, språk og kultur. Dialekt-sitater, alder, kjønn og yrke, hvor prosjektet gjennomføres og spesielle hendelser kan øke risikoen for gjenkjenning (ibid. s. 28).

4.0. Funn

Informantene som har deltatt i denne studien har alle hatt hjerneslag med etterfølgende opphold på sykehus og ulik grad av kontakt med kommunehelsetjenesten. De har forskjellige funksjonstap både fysisk, psykisk og sosialt som har påvirket tanker og følelser. De har også hatt tap i forhold til muligheter og mestring i forhold til aktiviteter og deltakelse som har hatt betydning for den enkelte. Endring av selvbildet er beskrevet hos alle informantene. Den yngste informanten var under 40 år da hun fikk hjerneslag og den eldste var like over 70 år. To personer bruker rullestol, og det er kognitive funksjonsnedsettelse hos flere. Fire informanter har opplevd tap av verbal kommunikasjonsevne. Dette på grunn av afasi i akutt fase, eller vedvarende munnmotoriske lammelser. Halvparten av informantene har opplevd store fysiske funksjonstap og har vært avhengig av andres hjelp til de enkleste daglige gjøremål. 3 har hatt hjelp fra hjemmesykepleien og trenger hjelp for å komme seg ut av leiligheten. Dette har konsekvenser for å kunne delta på det de selv ønsker og synes er viktig. Det har vært bedring av somatiske og psykiske helseproblemer hos alle informantene, men de største endringen finnes hos de personene som har lengst erfaring med levd liv i etterkant av hjerneslaget.

I analysearbeidet beskrives det ulike psykiske reaksjoner hos informantene som var forenelige med diagnostiske kriterier for depresjon. Det er bla fortalt om opplevelser av nedstemthet, negativt selvilde, tilbaketrekking, og initiativløshet m.m. Det fremkommer ulike fortellinger i forhold til opplevelser av mestring, daglige aktiviteter og deltakelse. Informantenes aktivitet og arenaer for deltakelse er forskjellige. Aktiviteter og deltakelsens vanskelighetsgrad og grad av funksjonsnedsettelse likeså. Det er også ulike erfaringsgrunnlag for å leve med konsekvensene av et hjerneslag. Det finnes fellestrekk i de psykiske reaksjonene, ønsker og behov for samtaler og økt fokus på de psykiske reaksjonene. Krenkelser fra personer i omgivelsene og i nærmiljøet rapporteres det også om. Alle informantene forteller om negative tanker om seg selv der de opplever seg som mislykket og verdiløs i tillegg til at de er lei seg, ulykkelige og nedstemt på grunn av den situasjonen de er kommet i etter hjerneslaget. Mikal har slitt med selvmordstanke i over ett år i den tidlige fasen etter hjerneslaget. Karianne og Petter forteller om at de gråter mer i perioder, Heidi og Petter har vært ulykkelige og innadvendte og er blitt ensomme med sine tanker fordi de har nok med seg selv. Heidi, Erik og Alfred snakker om at de har opplevd å miste initiativ og energi og at de trekker seg mer tilbake fra det sosiale livet til tross for at sosiale aktiviteter har stor betydning for dem. Det fremkommer at aktivitet og deltakelse har

hatt betydning for den psykiske helsen, og de har selv funnet løsninger på en del av sine problemer med utførelsen av aktiviteter som har betydning. Alle informantene har uttrykt behov for noen å snakke med, men helsevesenet har ikke vært opptatt av den psykiske helsen i etterkant av hjerneslaget. Her presenteres sitater og beskrivelser fra alle informantene, og diskusjonsdelen vil komme under et eget punkt. Inndelingen i funnene er opplevelser av forskjellige psykiske reaksjoner der ulike følelser og vanskelige tanker trekkes frem. Deretter kommer beskrivelser av erfaringer i forhold til mestring, aktiviteter og deltakelse, opplevelser som kan være både positive og negative. I funnene fremkommer forhold om ønsker og behov for noen å snakke med om de psykiske reaksjoner i etterkant av hjerneslaget. Ønsker og behov samsvarer ikke med tilbudene som helsepersonell gir.

4.1. Smertefulle tanker og følelser i etterkant av et hjerneslag

Her presenteres beskrivelser fra informantene om de psykiske reaksjoner de har hatt i etterkant av hjerneslaget. Selv om disse reaksjonene samsvarer med symptomer på depresjon i diagnostisk forstand, vil begrepet psykiske reaksjoner brukes. Det er i hovedsak deltakernes opplevelser og erfaringer fra sin livsverden som er sentrale. Symptomene og reaksjonene er slik den enkelte har opplevd dem og presenteres i funnene så nær opp til dette som mulig. Skal vi ha håp om å kunne få en bedre forståelse for psykiske plager i etterkant av hjerneslaget, kan det være nyttig å presentere dette. Det er slitsomt å være nedstemt, føle seg mislykket, trekke seg tilbake og bli initiativløs. Mikal har opplevd betydelig grad av nedstemthet og fortvilelse over den situasjonen han er kommet i etter at han fikk hjerneslag og han sier følgende:

Dersom det skulle være på denne måten resten av livet så trur æ at det er best å avslutte hele livet [stille ser ned i gulvet] Æ kan si det slik at æ tenkte på det hele det første året.

Mikal stilles følgende spørsmål av masterstudent: *Var det ingen som snakket med deg om selvmordstankene du hadde det første året etter slaget?* Mikal svarer kontant:

Nei!

På spørsmål om ikke hjemmesykepleierne snakket med han om dette, forteller han videre;

/.../ de sa bare at jeg ikke måtte tenke slik [stille] tenk på det, æ kunne ikkje gå på butikken, æ kunne ikkje gå tur med hunden min, æ kunne ikkje kjøre bil[stille, ser ned] æ kunne ingenting /.../

Mikal har slitt med selvmordstanker i ca. et helt år i etterkant av hjerneslaget, men hjemmesykepleien som han forteller dette til, forteller at han må slutte å tenke slike tanker. Han opplevde å være i en forferdelig situasjon. Han sier at ingen snakket med han om disse tankene til tross for vanskene de ulike funksjonsnedsettelsene påfører han. Han kan ikke gå i butikken, han kan ikke gå tur med hunden sin, og han kan ikke kjøre bil. Mye har endret seg for han i hans hverdag når han nå er avhengig av å bruke rullestol på grunn av delvise lammelser i den ene siden av kroppen.

Flere har hatt opplevelser av å være nedstemt, dog ikke med selvmordstanker og Erik snakker om ulike faktorer som har sammenheng med hans opplevelser av å være nedstemt.

/.../ æ følte at æ blei fjern, og at æ på en måte ikkje hadde det [stille]kunnskapsgrunlaget intakt som æ hadde før. Da blei æ nok nedstemt på en måte! /.../Det å være nedstemt er jo ganske vanskelig til sine tider. [stille] Æ oppdaga at veldig mye av det æ kunne, plutselig bare forsvant [tenkepause]det var praktiske ting og det va alt mulig! Det var det verste å oppdage det, og da blei æ fortvilt [stille] fordi at æ hadde det ikke i hodet, det forsvant bare sånn boff! Borte vekk var det!

Erik formidler at han synes det var vanskelig og slitsomt å være nedstemt. Han opplever seg som mer fjern og innesluttet enn det han er til vanlig. Han blir lei seg og nedstemt fordi han opplever å ha mistet noe av den kunnskapen han hadde før han fikk slag og det gjelder også praktiske ferdigheter som blir borte for han. Dette gjør at han blir fortvilet over sin situasjon, og han opplever dette som slitsomt og vanskelig. Han er avhengig av sine kunnskaper og ferdigheter for å kunne utføre jobben sin og for å kunne utføre ulike daglige aktiviteter hjemme og i fritiden. Disse problemene blir tydeligere når han møter hverdagen hjemme. Alfred sier dette om nedstemtheten han har erfart;

Du blir nedstemt og du litt nedtrykket og da blir du [hmm] du får liksom [sukk] du mister selvtillit du mister venner, du mister arbeid, du har nok med dæ sjøl

/.../Tankan fokuserte på trimming [blir stille]for å holde de vanskelige tankan i sjakk. Ja, æ syntes det var for jævlig noen ganger [ser ned] at det skulle være sånn.

Alfred forteller her at han blir nedstemt og mister selvtilliten fordi han har mange tapsopplevelser i forhold til både venner og jobb. Han har nok med seg selv og jobber for å finne en strategi for å holde disse vanskelige tankene og følelsene i sjakk ved å fokusere på den fysiske treningen som han kaller for trimming. Han synes at den situasjonen han er i er for ille og han blir lei seg for at han er hardt rammet av hjerneslag. Alfred er i en fortvilet situasjon men fant ut at han kan holde de vanskelige følelsene i sjakk ved å være aktiv og deltakende i forhold til sitt nivå. Alfred var i tidlig fase hardt rammet med lammelser i armer og bein, han hadde vansker med å snakke på grunn av lammelser i munn og svelg.

Mikal sier at han hadde selvmordstanker i ca. ett år og han også manglet energi. Karianne har nedsatt kapasitet og har generelt nedsatt energinivå og kapasitet. Alfred har i perioder nok med seg selv og snakker om at han går i «ørska». Alle snakket om ulike grader av energitap, men Heidi og Petter uttrykker dette spesielt og beskriver hvordan de opplever energitap, det å være fjern og innesluttet, mangle initiativ og ha bekymringer. Heidi forteller om sine erfaringer;

Man blir jo slik at man ikkje tør å prate med noen folk, [ordleding] og ikkje tør man og ringe til folk, og æ kjente at æ blei på en måte sliten! /.../ Så kan man bli deprimert og da blir man bare inne [stille]kanskje man ikkje tør å gå på butikken en gang, [pause] og man blir helt sånn der, ja man blir bare sittende der [ordleding] æ må komme meg ut og opp[stille] å ha noen å prate med.

Heidi sier at hun blir sliten og hun blir redd for å gå ut eller ta kontakt med folk, hun isolerer seg og trekker seg tilbake. Hun får ikke snakket med folk, noe som er viktig for henne. Heidi forteller at hun blir passiv og bare sittende. Hun mangler energi, og tør ikke gå på butikken fordi det kan være andre folk der. Hun er engstelig for å møte andre men har likevel klart å kommet seg ut når hun opplever at hun er på tur til å synke ned i sofaen. Hun sier at hun er avhengig av å ha noen å prate med. Petter mener selv at han har vært deprimert og har også opplevd å miste energi slik som Heidi, der han synker ned i sofaen. Han sier om dette:

Men i det heile og det store ble det mindre initiativ, og mindre gå- på-humør, [tenkepause] kanskje litt mer sånn at æ hadde lettere for å synke ned i sofaen og inn i tv'n. Æ kunne glemme mæ av med aviser og sånt og [stille] tiden bare gikk, og æ

holdt på med mitt og var vel ganske innesluttet. /.../ Æ trur bestemt at jeg va deprimert! Ikkje sånn voldsomt [ø,ø, tja] men æ var generelt nedstemt [tenkepause] men kanskje særlig på grunn av at initiativ og utadventheta, ja kanskje særlig at de tre tingan va redusert!

Petter er overbevist om at han har vært deprimert, om ikke alvorlig. Han mistet stå-på-humøret og ble mindre aktiv enn han brukte å være før han fikk hjerneslag. Han erfarte å bli mer innadvendt og nedstemt. Han var lite sosial og han holdt for det meste på med sitt. Han kunne forsvinne inn i sine aviser og tv-programmer. Petter var mindre interessert i omverdenen og tiden gikk uten at han gjorde noe. Initiativet ble mindre når han ble innadvendt og nedstemt. Han beskriver også en form for tilbaketrukkethet når han bare holder på med sitt og tiden forsvinner. Når Petter opplever at humøret blir borte oppleves dette som vanskelig, trist og leit. Han har det ikke bra med seg selv. Disse psykiske endringene og reaksjonene gjør Petter nokså sikker på at han har vært deprimert.

Det ser ut til at flere informanter har fått endret tankene de har om seg selv sett i forhold til tiden før de ble rammet av hjerneslag. De store endringene som oppleves i ulike situasjoner påvirker selvbildet. Informantene har forskjellige funksjonsnedsettelse og utfordringer. Karianne har mange opplevelser som påvirker tankene hun har om seg selv. Hun er hardt rammet, hun er under 40 år og får et hjerneslag med store neurologiske utfall som lammelser i store deler av kroppen, også i ansikt, munn og svelg. Hennes utseende er totalt forandret. Karianne er nybakt mor og denne rollen er en stor utfordring. Hun forteller hva hun tenkte om seg selv da hun ennå lå på sykehuset og ikke kunne holde sitt nyfødte barn på grunn av delvise lammelser i armene:

Han lille gutt skreik når han var hos mæ, men når pleierne tok han opp så var han rolig [stille] og da tenkte æ litt [tårer i øynene] æ følte mæ [tårer, snufser] æ følte mæ så mislykka [stille] det er lett å tenke at du er uten verdi.

For Karianne er det spesielt sårbart å oppleve at hun ikke kan holde sitt nyfødte barn. Det er nødvendig at pleierne stabler opp med puter under armene. Når barnet holdes av henne skriker det og når pleierne holder babyen stilner gråten. Dette får Karianne til å føle seg mislykket, fortvilet og uten verdi. Karianne blir berørt og begynner å gråte når hun forteller om denne sårbare situasjonen 20 år tilbake i tid.

Petter var delvis tilbake i jobben sin og gjorde seg mange ulike erfaringer i fire år før han ble uføretrygdet. Jobben hadde stor verdi for han, og han mestret jobben av og til, men andre dager ikke. Han får emosjonelle reaksjoner på dette, og tenkte negative tanker om seg selv i forhold til det han opplevde at han ikke mestrer. Han strever med å klare å ta inn mye informasjon på en gang, og å klare å holde oppmerksomheten på flere elementer på samme tid. Han forteller dette om sine negative tanker om seg selv og i forhold til manglende mestringsopplevelse på jobb;

Æ følte mæ veldig mislykket [ser ned] altså når æ følte at det glapp sånn intellektuelt for mæ! Å, å, e,e [tårer i øynene] det var det som egentlig var det såreste for mæ og æ sa til mæ sjøl «pass dæ så de bedømme dæ ut fra din fortid, og ikkje demonstrere alt for tydelig at du ikkje henger med i svingen» ø,ø,ø,h [hmm] æ e blitt mer redd for å bli funnet uinteressant av andre!

Petter blir ulykkelig når han oppdager at han ikke klarer å tenke og gjøre faglige vurderinger som tidligere. Han blir ulykkelig og tenker om seg selv at han er mislykket som ikke klarer jobben sin på grunn av de kognitive funksjonsutfordringene og endringene i etterkant av hjerneslaget. Han opplever at han hele tiden er på vakt for at andre ikke skal dømme han etter hans nåværende funksjonsnivå. Han vil at andre skal se på han slik han fungerte før han fikk hjerneslag. I jobbsammenhengen sliter han ekstra med negative tanker om seg selv og redsel for hva kollegaene skal tenke når han ikke klarer å henge med i samtaler på samme måte som før. Petter har mange negative tanker om seg selv og han er redd for å bli oppfattet som mindre interessant blant sine kollegaer. Han sier videre noe om jobbsituasjonen, som alltid har vært viktig for han, og som nå oppleves som særdeles lite tilfredsstillende;

Fordi det der med jobben det /stille, ser ned/.æ syntes det var så utilfredsstillende og bli gående å som æ opplevde det litt sånn/stille/.at æ var en halv mann!! /.../

For Petter er jobbsituasjonen meget utilfredsstillende! Han opplever og ser på seg selv som en halv mann og mindre verdig i forhold til det han var vant til før slaget. Nå opplever han at han ikke klarer å prestere i møter eller å løse oppgaver på en tilfredsstillende måte. Jobbdeltakelse og status i kollegiet oppleves som halvert og endret etter hjerneslaget.

Karianne og Alfred beskriver noen opplevelser med andres holdninger og handlinger som bidrar til vonde tanker og følelser og som oppleves som krenkelses. Dette har påført dem unødige tilleggsbelastninger i livet som slagrammet og har noe å si i forhold til emosjonelle reaksjoner. Følgende situasjoner er valgt for å illustrere dette. Den første er når Karianne kommer inn i en dameforretning og mannen hennes kjører rullestolen hun sitter i. Karianne forteller om en episode;

Nåkka annet som var vanskelig var når vi kom inn på ei dameforretning og de snakket til mannen min, de så ikkje på mæ!

Karianne opplever det som krenkende og synes det er vanskelig å måtte forholde seg til at når hun kommer inn i en dameforretning sittende i rullestolen, så henvender ekspeditrisen seg til mannen hennes og ikke til henne. Det er ikke mannen hennes som skal handle dameklær. Hun blir altså oversett. Det samme har hun erfart når det gjelder en situasjon der hun ikke blir bedt i bursdagselskap til en venninne fordi andre har definert hva som er vanskelig for henne å få til, og hun forteller;

Ei tidligere venninne av mæ fylte 50 år, så blei æ ikkje bedt fordi det var så trangt der. Ho sa etterpå til mæ at ho tenkte at det ville bli tungvint for mæ å være der! Kunne ikkje æ få bestemme det sjøl [stille]om det var tungvint eller ikkje?

Karianne opplever her å bli tilsidesatt og at det er andre som på vegne av henne bestemmer hva som er bra for henne og hva hun er i stand til eller ikke. Hun vil selv vurdere hva som er tungvint, og om hun ville si nei til deltakelse i dette selskapet. Dette oppleves som uverdigg behandling der en venninne fratår Karianne autonomi. Hun blir krenket når hun ikke blir ansett for selv å kunne ta denne beslutningen om deltakelse i 50 årsdagen. Dette er eksempler på hva som kan øke de psykiske belastningene. Alfred har andre, men liknende opplevelser som Karianne og hennes i sosial deltakelse på grunn av andres vurderinger. Alfred forteller om da han og kompisene skulle ut å smake på årets juleøl.

Den siste fredagen før jul i år skulle æ og noen kompisar treffes på restauranten for å smake på juleølet [huff]så blei æ nekta adgang pga dette her [peiker på munnen og halsen, stemmen] ja, sånn e det jo.

Han får spørsmål fra masterstudent: «Hva gjorde du da?» Alfred svarer da:

Nei æ tar bare lua og vottan og så går æ derifra, mens kompisene mine satt inne og venta på mæ [sukker] Det hjelper ikkje å krangle med ei dørvakt!

Alfred har opplevd flere krenkelsjer og utestenging på grunn av funksjonsnedsettelse i munn og svelg og måten han snakker på. Han vet at det ikke hjelper å krangle med dørvakter. Han blir utestengt fra den planlagte sosiale aktiviteten sammen med kompisene sine. På grunn av dørvaktens feiloppfatning og vurdering, blir Alfred nektet å være sammen med kompisene sine i en hyggelig sosial sammenheng og han må forlate stedet mens kompisene sitter inne og koser seg. På slike utesteder er det mye folk og situasjonen blir mest sannsynlig observert av andre også. Han velger å forlate stedet uten for mye oppstyr.

4.2. Mestring, aktivitet og deltakelse

Her presenteres mestring, aktivitet og deltakelse under ett fordi dette henger sammen. Når det er snakk om mestring, er dette også knyttet til livsmestring av hele situasjonen som kan oppstå i etterkant av hjerneslag selv om ikke dette spesifikt tas med her som eget punkt. Aktivitet er det du utfører, og deltakelse er tilstedeværelse i det som oppleves som viktig. Fokuset her er hva informantene har vært opptatt av og hva som har hatt betydning for dem som. Sosial aktivitet og deltakelse ser ut til å være særdeles viktig for informantene og uavhengig av funksjonsnivå og erfaringsgrunnlag som slagrammet. Fysisk aktivitet, hobbyaktiviteter, lag og foreningsarbeid, friluftsliv m.m. er noe som trekkes frem som viktig for den psykiske helsen i tiden etter hjerneslaget. Informantene i denne studien har ulike interesser og de har ulikt funksjonsnivå, men aktivitet og deltakelse beskrives likevel som viktig hos alle. Mestringsopplevelsen i forhold til ønsket og meningsfull aktivitet og deltakelse beskrives som betydningsfull for den psykiske helsefaktoren. Dette er uavhengig av funksjonsnivå, funksjonsnedsettelse og ferdigheter.

Karianne forteller at hun alltid har likt håndarbeid, og har brukt mye tid for å finne ut hvordan hun kan mestre noe av dette interesseområdet og hun forteller;

Æ elske håndarbeid [smiler] men ikkje hadde æ finmotorikk, men prøvde mæ nu på strikking og forskjellig, men det ble ikke så bra. [trekker på skuldrene] Men nå har æ hekla et par tøfla [smiler] og de e sååå søt. Æ føle at der var æ flink! [tja] sjøl om æ har brukt lang tid!

I over 20 år har Karianne gjort stadige forsøk på håndarbeidsaktiviteter til tross for problemer med finmotorikken i hånd og fingre. Hun har hatt mange mislykkede forsøk men har ikke gitt opp håpet om å mestre aktiviteter hun interesserer seg for. Hun har måttet prøve seg frem, har gjort seg erfaringer i forhold til at det de enkleste håndarbeidsoppgaver kunne gi negative mestringsopplevelser. Hun forteller med iver og glede at hun nylig har mestret å hekle et par tøfler. Dette gir henne positive mestringsopplevelser. Andre aktiviteter i hverdagen er mer utfordrende, også den dag i dag, og hun sier om spisesituasjonen at den er vanskelig på grunn av halvsidige lammelser og funksjonsnedsettelse i ansikt, munn og svelg. Karianne sier om dette;

../..det var kanskje det verste det med spisinga [tar seg på munnen] det e noe som følge mæ ennu, og æ klare ikkje å spise sammen med med andre/.../Det va heller ikkje nåkka særlig ok å oppleve at æ rett og slett ikkje ikke kunne gjøre noen ting annet enn å bare sitte der på sidelinja i rullestolen /.../

Karianne opplever det fortsatt som vanskelig å kunne spise sammen med andre. Hun opplever dette som et av sine største problemer i tillegg til opplevelsene fra tidligere fase om at hun ikke kunne mestre noen ting. Tankene hun har om seg selv i spisesituasjonen er vanskelig og bidrar til at hun ikke deltar i sosiale sammenhenger der det skal spises. Petter snakker om at det har stor betydning for den psykiske helsen hans at han har vært aktiv og deltatt i skiklubben der han deler sine interesser med kompis;

Æ opplever at det er voldsomt viktig å kunne ha noe å være med på, og gjøre noe sammen med venner. Du kan være med å yte det du orker, og yte det du greier og å motivere dæ til å yte mer./.../ Altså, dette e et fellesskap der du blir tatt for den du e, og kravene til prestasjon e ikkje så veldig store! Men, det skal være litt utfordrende /...//.../ aktivitet og deltakelse har definitivt vært til hjelp for den psykiske helsa mi [tenkepause] ja definitivt det har vært gull verdt for mæ altså!

Petter har hatt mestringsopplevelser på ulike områder og trekker spesielt frem deltakelsen og aktivitetene i skiklubben/ fritidsklubben. Der kan han være seg selv og yte det han klarer og som gir han positive opplevelser av at det ikke stilles for store krav til han. Han kan derfor være

mer avslappet i forhold til forventninger fra de andre og til egen prestasjon. Dette er motsatt av hva han opplevde i jobbsituasjonen sin. I skiklubben/fritidsklubben opplever han at han blir godtatt for den han er også etter at han har fått hjerneslag. Petter fremhever betydningen aktivitet og deltakelse har hatt for den psykiske helsen hans. Han har erfart positive mestringsopplevelser ved å kunne delta på i det sosiale felleskapet sammen med kompiser. Heidi er også aktiv og deltakende på flere arenaer. Hun har også opplevd mestring av aktivitet og deltakelse som viktig for den psykiske helsen. Hun forteller om hvordan hun laget seg en strategi for å mestre å bake kake;

Ja det skal æ også fortelle dæ! [stille] I begynnelsen når æ skulle bake kake, eller bake brød [sukker] huff det var tungt og vanskelig fordi ofte når æ skulle bake så, så glemte æ nåkka hver gang, men så lærte æ mæ det! Æ måtte skrive det, først ser æ på oppskrifta, så tar æ frem alt som æ skulle bruke, så skrev æ opp om æ skulle bake brød [ordleting] og æ skulle måle, når æ brukte forskjellig mel [tenker] så skreiv jeg det ned og så målte æ for eksempel 100 gram av det, 100 gram av det, og så osv. Når det var gjort haket æ det av på papiret /.../.en og en og en , en , en, sånn måtte æ gjøre det!

Her forteller hun hvordan hun selv fant ut hvordan hun kunne gå frem for å mestre å følge en oppskrift slik at hun kunne få bakt kake, brød eller annet som hun måtte måle opp og som bestod av flere ingredienser. Hun kunne glemme hva hun hadde hatt i deigen og mistet lett oversikten over ingrediensene hun hadde brukt eller de hun ikke hadde hatt i bakebollen. Derfor tok hun først ut alle ingredienser, så skrev hun opp hvor mye hun skulle ha av hver, og målte deretter opp for eksempel alle mel-typene. Hun krysset av for hver deloperasjon hun hadde utført. Heidi fant en smart strategi for egen tilrettelegging av bakeaktiviteter, der hun deler opp hvert steg i bakeprosessen, og lager seg en slags huskeliste slik at hun ikke skal glemme noe som kan få konsekvenser for resultatet. Kognitive problemer kan gjøre en slik aktivitet med mange delementer vanskelig å holde oversikt over og kan være komplisert å få til. Heidi erkjente at hun måtte lære seg dette på nytt, og da måtte hun gå frem på en annen måte enn det hun hadde gjort før. Hun mestret bakeaktiviteter med denne strategien som passet for henne. Dette har gitt henne positive mestringsopplevelser og motivasjon som har hatt en positiv effekt på den psykiske helsen. Erik må også, slik som Heidi, finne en strategi for å mestre en aktivitet som er viktig for han. Han liker å stå ved sjøen og fiske, men på grunn av syn - og balanseproblemer blir dette en utfordring. Han finner måter og strategier for å kompensere for funksjonsnedsettelsene og finner en måte å gjøre dette på som passer for han. Han må krype

nedover en skråning for å komme seg til sjøen, noe som gjør det mulig å mestre fiskeaktiviteten. Han har funnet sin måte å løse dette på som fungerer ok for han, og han forteller;

/.../for å si det slik siden synet har forandret seg såpass så kan æ ikkje gå i nedoverbakker. Æ elska jo å sykle, men det klarte æ jo ikkje å få til etter at æ fikk det slaget [tenker] og det å fiske der borte [ordleting] sånn at når æ skulle gå ned til sjøen så kunne æ ikkje gå til sjøen, æ måtte krype nedover til sjøen [smiler] og da fant æ ut at den eneste måten å få det til på var å ta fiskestanga i handa og krype baklengs nedover/.../

Erik forteller om mange interesseområder og aktiviteter han ikke mestrer slik han gjorde før han fikk hjerneslag. Han klarer ikke å sykle, og han har problemer med å gå nedover en bakke eller skrent. Derfor velger han å krype nedover bakken /skrenten for å kunne mestre fiskeaktiviteten. Han finner selv fremgangsmåten for å mestre fisketurer eller andre turer der det er ulendt terreng. Dette fungerer bra for Erik og han er fornøyd med å krype i nedoverbakker. Han lar seg ikke stoppe på grunn av balanseproblemene og fremgangsmåten hans gir mestringsopplevelser og muligheter til å fiske uten støtte og hjelp fra andre. Erik fokuserer på det han faktisk kan mestre, ikke alt han ikke kan få til. Han ønsker å fiske fra sin vante fiskeplass selv om han må krype ned dit, og han opplever dette som trygt og greit. Det er dermed ikke slik at han ikke kan synes det er trist å ikke mestre det han likte før han fikk hjerneslag. Han tilpasser seg det han kan mestre og etter mange års erfaring aksepterer han det han ikke kan mestre.

Alfred var opptatt av å kunne fortsette treningen etter at han kom hjem fra et langt rehabiliteringsopphold sørpå. Han får en telefon om deltakelse på en utfordrende fjelltur sammen med en gammel kompis som også har helseutfordringer. Alfred forteller;

/.../det første jeg skaffet meg var en trimsykkel og satt jeg mye på sykkelen den vinteren fordi [stille] to år etter slaget, ringte kjærringa til en kompis av mæ. Vi hadde jobba sammen i utlandet og når kona hans ringte så spurte ho mæ [e-he-he] det var tidlig en søndags morgen [ler he-he] æ hadde ikkje fått på mæ klean ennu. Så spurte ho mæ, «vil du være på den store fjellturen i utlandet som du og han Nils har gått før. «JA», sa æ og så klaska jeg på telefonrøret så det smalt, så la æ mæ bare ned å sov videre! Dagen etter da æ gikk tur i lysløypa måtte æ sette mæ ned på en stein å tenke på hva i all verden var det æ hadde rota mæ bort i nu [sukk] ? Når

æ jobba i utlandet var æ oppe på den kjente fjelltoppen, så æ visste jo hva det dreide seg om!

Han skaffet seg en ergometersykel, og han brukte dette som trim den første vinteren etter at han kom hjem. Og to år etter hjerneslaget fikk han telefon fra kona til en kompis av seg som han tidligere hadde jobbet sammen med i utlandet. Han lå og sov da telefonen ringte og sa ja til å være med på en tur til det store fjellet uten å ha tenkt gjennom hva han hadde sagt ja til. Seinere på dagen da han gikk en tur i lysløypa begynte han å lure på hva i alle dager det var han hadde begitt seg ut på? Han måtte tenke seg ekstra godt om. I og med at han tidligere hadde jobbet i utlandet og vært på denne fjellturen tidligere, så visste han hva det ville kreve av han å gå den turen. Han var motivert for å delta på denne fjellturen som tar tre dager å gå opp og to dager ned. Han er noe usikker, men motivasjonen for nye utfordringer og mål for aktivitet og deltakelse er fremtredende. Alfred kommer seg til toppen av fjellet, men oppfatter både kompisen og seg selv som sjuklinger på tur. Han sier videre om dette;

/.../vi var to sjuklinger som skulle opp dit. Kompisen min med avbrukken rygg og æ med hjerneslag, hvordan i alle dager skulle dette gå? Vi brukte de dagen som det skulle være, tre daga opp og to daga ned. [stille] Det var en kjempetur!

Alfred og kompisen gjennomfører denne fjellturen til tross for funksjonsnedsettelse og han gir uttrykk for å ha hatt en fin turopplevelse gjennomført på normal tid. Før turen startet var han usikker på hvordan dette ville gå, men han klarte å opprettholde sin interesse, både sosialt og fysisk. Alfred var ikke aleine om å ha funksjonsnedsettelse og utfordringer knyttet til dette. Fordi Alfred har gått denne turen tidligere visste han hva han bega seg ut på og hva som ville kreves av han for å komme seg opp på det store fjellet. Han har hatt en flott turopplevelse og er fornøyd med det han har gjort.

Mestring av aktiviteter og deltakelse er forskjellig hos informantene mine, og har sammenheng med funksjonsnivå og hvilken kapasitet den enkelte har hatt i etterkant av sitt hjerneslag. Her er ulikt innhold og vanskelighetsgrad, men likevel like viktig og verdifullt for den enkeltes mestringsopplevelser. Det har hatt positive innvirkninger for den psykiske helsen. Karianne forteller om sin deltakelse i den første tiden etter at hun kom hjem, som er noe helt annet enn å gå en krevende fjelltur. Mestring og deltakelse er også viktig selv om en ikke kan utføre så mye

selv. Karianne var tilstede under husvask og annet husarbeid som de andre familiemedlemmene måtte utføre hjemme. Hun kunne ikke gjøre noe selv og hun forteller dette;

Ja [stille] som sagt, til og begynne med så satt æ jo bare på sidelinja og så på når de skulle vaske huset og lage mat og hva som helst annet. [huff] Æ va klar over hva konsekvensene av slaget kunne være [stille] men likevel så var det jo vanskelig, æ satt jo bare der og, ja [sukker] på en måte så skulle æ rettlede de andre og fortelle dem hvordan de måtte gjøre det!

Karianne har vært vant til å ha oversikt over huslige aktiviteter som vasking og matlaging, men den første tiden etter hjerneslaget kunne hun ikke utføre dette selv, men hun kunne delta ved å lede de andre i nærfamilien ved å fortelle dem hva de skulle gjøre, og hvordan de skulle gjøre det. Hun opplevde det som vanskelig å bli sittende på sidelinjen og bare kommandere de andre til å utføre husarbeidet. Karianne deltok likevel i hjemmesituasjonen, og hun kunne være til nytte på et område der hun før hjerneslaget hadde en viktig rolle og kunnskap de andre familiemedlemmene ikke hadde. Hun opplevde å kunne delta samtidig som hun blir konfrontert med alt det hun ikke kan utføre. Dette kan gi både negative og positive opplevelser av mestring. Alternativet hadde vært å ikke kunne bidra eller delta sammen med familien sin i forhold til husarbeidet. Hun opplevde at hun veiledet de andre selv om dette kunne vær vanskelig.

Mikal har tanker og drømmer om å komme seg på kaia, og han tror dette ville kunne gi fine opplevelser og være medisin for den psykiske helsen hans. Mikal uttrykker;

Det å kunne ha kommet sæ en tur på kaia å sett på fiskebåtan, [stille, ser utover havet] det kunne ha vært en fin opplevelse. Det brukte æ å gjøre før [sukk] Det får ikkje hjelpe om æ blir sittende i den hærsjens rullestolen [stille] Ja det hadde vært riktig medisin og æ hadde hatt det bedre da.[stille] Det hadde vært ei ekstra vitamininnsprøyting for selvbildet også!

Mikal tror han kunne ha hatt stor glede av å kommet seg ut på kaia, sett på fiskebåtene og snakket med de han kjente der. Han har vært vant til å snakke med folk og er kjent i lokalmiljøet. Før han fikk hjerneslag brukte Mikal å gå på kaia for å se på fiskebåtene og har likt det så godt at han mener at en slik opplevelse i dag hadde fungert som medisin for den psykiske helsen, og han ville ha hatt det bedre enn uten denne muligheten. Han har et intenst ønske om å gjenoppta

denne aktiviteten og ville ikke ha latt rullestolen hindre han i å få kommet seg på kaia. Motivasjonen er tilstede fordi dette var viktig for han før han fikk hjerneslaget. Det er særdeles viktig at han fortsatt har ønsker og drømmer om å kunne få gjøre dette til tross for funksjonstap, hjelp fra andre og bruk av rullestol.

Alle har vært opptatt av å fortelle om betydningen av sosiale aktiviteter og deltakelsen i etterkant av hjerneslaget. Mikal og Karianne har for eksempel ulike behov på grunn av begrenset utholdenhet og kapasitet. Mikal ønsker mye sosial kontakt med kompiser men Karianne blir fort sliten. Mikal er tydelig på hvilken betydning den sosiale kontakten med andre mennesker har selv om han har begrenset bevegelighet og i liten grad kommer seg ut i de sosiale sammenhengene han var vant til. Om dette sier han;

Dersom æ skulle sitte her aleina heile tia og ikkje treffe folk så trur æ at æ hadde blitt gærn i hodet [peker på tinningen] /.../Æ har jo vært vant til å omgås folk heile tia,[stille] i heile mitt liv ja! Æ har jo kjørt buss og æ har kjørt lastebil og [stille] æ har reist på sjøen og har truffet veldig mange menneska i årenes løp!

Mikal er en mann som har levd et sosialt liv og har alltid hatt kontakt med mye folk. Han tror han hadde blitt gal og fått det vanskelig og uutholdelig om han for det meste hadde måttet sitte aleine i leiligheten sin uten å ha noen å snakke med og være sammen med. Han er fortsatt en sosial mann som har behov for kontakt med andre mennesker selv om dette skulle være på andre arenaer enn før hjerneslaget. Han har jobbet i et miljø der maskiner, biler og båter har hatt stor plass. Han har jobbet som bussjåfør, vært mannskap på en båt og han har vært sjåfør og kjørt langtransport med lastebil. Mikal kan referere til mange sosiale treffpunkter fra tidligere. I dag er hans muligheter begrenset og han er avhengig av hjelp fra andre for å komme seg ut av leiligheten sin. Han er derfor mer avhengig av at han får besøk av kjenninger dersom han skal kunne opprettholde en viss sosial aktivitet og deltakelse. Han har tidligere sagt at han liker å «prate skit og drikke kaffe» med kompiser eller kjenninger som kommer innom av og til. Heidi har et særlig ønske om å kunne ha sosial kontakt med andre mennesker og å delta i aktiviteter sammen med disse, og hun forteller om dette;

/.../ da er det tungt, visst man ikkje e flink til å ta kontakt med andre folk, da kan det være skummelt å falle ned i humøret/.../ Men på aktivitetsstretet blei æ kjent

med masse flotte folk. For eksempel brukte vi å gå opp til den der åsen [tenkepause]. På en sånn tur har folk flere ganger prata om følelser og sånn. Det e kjempegodt å ha noen å prate med! /.../Æ merka at dersom æ ikkje har folk å prate med, så mister æ taleevnen, det blir [huff] hvordan skal æ forklare det [tenkepause] æ blir dårligere å prate så æ treng å ha noen å prate med! Æ må få bruke hjernen!

Heidi er redd for at hun skal bli nedfor og deprimert dersom hun ikke kan ha sosial kontakt og få muligheten til å prate med folk. Hun mener at hun er avhengig av å kunne snakke med andre i samme situasjon og som hun kan gå turer med. Heidi er også redd for at talefunksjonen hennes skal bli dårligere dersom hun ikke har noen å være sammen med, og som hun kan snakke med. Hun opplever et behov for å kunne bruke hjernen sin og stimulere denne i forhold til talefunksjonen i tilknytning til den sosiale deltakelsen ved aktivitetssenteret og de som hun er blitt kjent med der. Fraværet av denne sosiale kontakten kan få konsekvenser for hennes psykiske helse ved at hun da kan bli nedstemt og falle ned i stemningsleie. Dette vil hun oppleve som tungt og skummelt.

Opplevelser av mestring kan være i forhold til ulike aktiviteter og deltakelse som beskrives av informantene eller i forhold til å mestre den totale livssituasjonen. En kan ha både positive og negative opplevelser i forhold til mestring. Petter har for eksempel opplevd manglende mestring i jobben sin, men har hatt glede av å delta på aktiviteter sammen med kompiser som har samme interessene som han selv. Mikal har glede av at han kan mestre å lage seg brødskive og koke seg kaffe, mens Karianne er overveldet over å kunne få til å hekle et par tøfler til tross for redusert håndmotorikk. Heidi finner seg strategier for å mestre baking og Erik gjør det samme for å komme seg til fiskeklassen sin. Alfred mottar en utfordring pr. telefon om å være med å gå på en krevende fjelltur i utlandet. Han gjennomførte denne turen som ga positive mestringsopplevelser. Alfred har også negative opplevelser med å mestre sosial deltakelse. Han har opplevd å bli forhindret i sosial deltakelse sammen med venner når han stoppes av en dørvakt og ikke slippes inn på utestedet fordi han blir oppfattet som å være beruset fordi han har nedsatt talefunksjon og nedsatt munn og svelgmotorikk. Det bidrar til at han forhindres i sosial deltakelse sammen med vennene sine. Karianne har også opplevelser av å ikke bli bedt i en bursdag fordi andre har tenkt at dette måtte bli for strevsomt for henne, uten å snakke med henne på forhånd. Hun ble ikke bedt i venninnens 50års dag. Opplevelse av mestring er uavhengig av funksjonsnivå og vanskelighetsgrad av aktiviteten. Alle deltakerne fortalte om

sine interesseområder og hvordan de kunne delta og opprettholde aktiviteter som de hadde hatt glede av før hjerneslaget. Dette til tross for at de måtte finne alternative måter å gjøre det på. Mikal snakker lengselsfullt om å kunne komme seg en tur på kaia og til det maritime og maskuline miljøet som han tidligere hadde hatt glede av. Karianne kan delta selv om hun ikke kan gjøre så mye selv. Hun kan være tilstede der de hjemlige aktivitetene foregår, og hun forteller de andre hva de skal gjøre. Alle sammen har opplevelser med hva som oppleves som meningsfull aktivitet og deltakelse og ser ut til å knyttes til de interesseområdene som oppfattes som viktig for dem å mestre. Her er det både likhetstrekk og forskjeller. Noen liker å være sammen med folk andre liker å gå turer i skog og mark og å være fysisk aktive med trening i tillegg til sosiale aktiviteter. Her fremkommer også at det å mestre aktiviteter som oppleves som viktig for den enkelte har positiv betydning for den psykiske helsen.

Karianne forteller at hun alltid har likt håndarbeid, og har brukt mye tid for å finne ut hvordan hun kan mestre noe av dette interesseområdet sitt.

4.3. Ønsker og behov for hjelp til psykiske reaksjoner i etterkant av hjerneslag.

Her beskrives hva informantene har ønsket seg av hjelp i forhold til de opplevelser de har hatt med de psykiske helseutfordringene etter hjerneslaget. Det kommer frem i studien at informantene har behov for samtaler med kvalifisert helsepersonell om vanskelige tanker og følelser. Det er også viktig å ha andre mennesker å snakke med som har forståelse for negative opplevelser generelt og de emosjonelle reaksjonene spesielt. Dette ser ut for å handle om opplevelser og erfaringer med situasjoner der tapene etter hjerneslaget kommer frem og danner grunnlag for ønskene og behovene som skrives frem her. Det er behov og ønsker om bedre tilrettelegging og oppfølging i forhold til psykiske helseutfordringer i etterkant av hjerneslaget. Karianne og Alfred har spesifikke negative opplevelser der de blir ekskludert fra sosiale arenaer fordi andre personer har bestemt eller definert deres behov og tilstand, og ekskluderes da fra sosial samhandling. Det er kun en av informantene som har opplevd å få hjelp for sine emosjonelle reaksjoner, men da etter at han selv måtte be fastlegen om henvisning til spesialisthelsetjenestens psykiatritjeneste for samtalebehandling. Dette hele to år etter at hjerneslaget fant sted.

Samtlige av deltakerne forteller om at de har ønsket seg samtaler med helsepersonell i forhold til emosjonelle reaksjoner i etterkant av hjerneslaget. Det kommer frem i studien at det er

tilfeldig om informantene har hatt noen å snakke med om sine følelsesmessige vansker. Karianne og Erik brukte også sine ektefeller som samtalepartnere. Heidi hadde venner og bekjente i aktivitetssenteret og i ulike lag og foreninger som hun kunne snakke med. Hun ønsket også å ha noen å snakke med for å stimulere og opprettholde talefunksjonen. Mikal ønsket å snakke med kompisene sine, og ville ikke snakke med helsevesenets eksperter på området som omhandlet psykiske forhold. Dette til tross for at han sleit med selvmordstanker i ca. ett år, noe han formidlet til helsepersonell i hjemmetjenesten. Ingen av informantene har fått tilbud om kartlegging eller samtaletiltak for de emosjonelle reaksjonene sine hverken fra sykehus, kommunehelsetjenesten, eller fastlegene. Erik er den eneste som har erfart å få psykologtilbud, og dette måtte han selv be om å bli henvist til to år etter hjerneslaget. Han er meget positiv til nytteverdien av et slikt tilbud, og han hadde ønsket at dette hadde vært noe han hadde fått i tidlig fase etter hjerneslaget. Alfred forsøkte å få psykologrettet hjelp ved å kontakte psykiatrien, men fikk ingen respons på det etterspurte tiltaket. Deltakerne i studien/informantene har opplevd at de selv har måttet finne ut av hvordan de på best mulig måte kunne mestre sine emosjonelle vanskeligheter. Karianne forteller om sine opplevelser;

.../det er jo forandringer som du må venne deg til og det e viktig at du har noen du kan snakke om det til...//.../ ho som var her, må æ si var helt fantastisk! Ho e visste antakelig litt om følelsesmessige reaksjoner, så æ fikk tilfeldigvis tømt mæ til ho også .../ snakka jo mye med mannen min, siden han kjente mæ best .../

Her sier hun at en må kunne venne seg til de forandringene som kommer etter hjerneslaget, men at det har vært viktig at hun kunne snakke om følelsesmessige forhold til denne sykepleieren som kom fra det kommunale systemet. Det var tilfeldig at denne fagpersonen var opptatt av de følelsesmessige vanskelighetene i samtalene med Karianne. Hun hadde hatt flere fra hjemmetjenesten hos seg før denne kom. Hun opplevde at hun fikk snakket om alt som var vanskelig og fikk tømt seg for de negative og plagsomme tankene som lett kommer ved nedsatt selvbylde. Karianne er fornøyd med at hun fikk snakket om vanskelige tanker og følelser selv om dette var et tilfeldig sammentreff. Hun sier at det er viktig å ha noen å snakke med om det som har med følelser å gjøre, og hun fikk dermed dekket et behov som hun ellers ikke ville ha fått. Samtalebehovet var åpenbart tilstede for Karianne. Hun snakket ellers bare med ektemannen sin. Erik får spørsmål om han hadde noen han kunne snakke med om de psykiske reaksjonene og da sa han;

/.../ tja, nei det var jo stort sett ho kona mi æ snakka med om det også!.../Æ skulle gjerne ønske at det var noen som ville prate med mæ om det [stille] Dersom dette psykologtilbudet hadde vært fra begynnelsen av, ja da hadde det vært veldig ideelt! Men kanskje du ikkje så de problemene da [tenkepause] men helsevesenet har ikkje satset på det i det hele tatt!

Erik forteller at han snakket med kona si om de psykiske vanskene sine. Han hadde behov for å møte helsepersonell med kompetanse på samtaler og psykiske reaksjoner. Erik skulle ønsket seg et slikt tilbud i en tidlig fase etter hjerneslaget. Han tror ikke han selv så disse problemene da, men tror likevel det er viktig med samtaler i tidlig fase, noe som for han ville ha vært ideelt. Erik sine erfaringer bygger på at helsevesenet ikke satser eller prioriterer de psykiske forhold i etterkant av et hjerneslag. Erik forteller videre at han etter to år tok kontakt med lege med ønske om å bli henvist til spesialisthelsetjenestens psykiatrien, og forteller videre;

Etter to år tok vi opp dette med de psykiske forholdene med primærlegen, og han henviste oss til psykologisk behandlingshjelp. /.../det har vært veldig hyggelig med en psykolog som kom hjem til mæ, og som begynte å prate med mæ om alle de her problemene som æ har til daglig. Og det var en veldig ok måte!.../

Erik og kona hans måtte selv ta kontakt for å bli henvist til psykisk helsehjelp. Han har god erfaring med dette tilbudet, og han fikk hjelp til å mestre de emosjonelle problemene som han sleit med i sin hverdag. Han fikk en psykolog som kom hjem til seg. Erik har som den eneste av informantene i studien hatt kontakt med psykolog. Dette har hatt betydning for den den psykiske helsen, og opplevelsene av dette er entydig positiv

Alfred snakker om alle tapene som gjør at han kan bli nedstemt og at han derfor har hatt ønske og behov for å få samtaler med en med psykolog. Han sier om dette;

/.../ da blir du nedstemt og du litt nedtrykt, da blir du får liksom [stille og tenksom] du mister selvtillit du mister venner, du mister arbeid, og ellers harv du nok med dæ sjøl [sukker] det var blant annet slike ting æ skulle ønske å få hengt på en knakk med å få snakke med en psykolog. /.../.../og da ringte jeg faktisk også til en sånn som jobba med psykologiske ting og spurte om time!.../

Alfred har et ønske om samtale med psykolog for å kunne få hjelp til å rydde i tankene sine i forhold til det å miste venner, jobb, selvtilit og ha nok med seg selv. Alfred ønsker og har hatt behov for samtaler med psykologkompetent personell og ringte derfor selv til psykiatrien for å forsøke å få denne hjelpen som han ønsket seg og mente han hadde behov for. Det er viktig for Alfred å kunne få hjelp til å bearbeide ulike opplevelser, følelser og tanker om dette. På et oppfølgingsspørsmål om han fikk time hos psykolog sier han;

Nei! Det har æ ikkje fått [huff] og æ har ikkje fått fysioterapeut engang. /.../De i helevesenet e ikkje opptatt av det følelsemessige [sukker] Det som hadde med følelsa å gjøre måtte du takle sjøl på en eller annen måte/...//.../Æ har ikkje fått innkalling til service en eneste gang! Ja, nei æ har ikkje fått noen verdens ting av oppfølging etter at æ kom hjem! [oppgitt] Så det synes æ e for jævlig! Det går galveien! Og psykologtilbudet er så elendig fra helsesiden at du aner ikkje!

Alfred har opplevd manglende oppfølging både i forhold til emosjonelle vanskeligheter og i forhold til sine fysiske funksjonsnedsettelse som han har hatt i etterkant av hjerneslaget. Han er misfornøyd med dette og synes det er for ille at det skal være slik at han ikke har fått innkallinger til generell kontroll etter hjerneslaget. Han har heller ikke fått psykologtilbud som han etterspurte og opplevde at han hadde behov for. Alfred tar kontakt med psykolog med ønske og behov for samtaler. Han får ikke noe tilbud, hverken fra fysioterapeut eller fra psykolog, og dette til tross for mange opplevelser av omfattende funksjonsnedsettelse, både fysisk og mentalt/ emosjonelt, og konsekvensene av dette var som nevnt ovenfor. Alfred får ikke dekket sine behov for samtaler eller for annen oppfølging som for eksempel fysioterapeut. De psykiske vanskene må han takle på egen hånd, og dette opplever han som vanskelig og ille. Hans erfaringer og opplevelser er at helsetilbudet har vært elendig i forhold til behovene, og spesielt trekkes psykologtilbudet frem som særdeles kritikkverdig. Heidi har også erfaringer med et helsevesen som ikke har vært opptatt av hvordan hun hadde det. Hun får spørsmål om hun hadde noen å snakke med om hvordan hun hadde det, og hun svarer:

Det va ingen som spurte om hvordan æ hadde det, nei, de var det ikkje /.../. Nu i ettertid har æ tenkt [tenkepause]at da æ begynte å bli oppegående så skjønte æ det at man hadde trengt å få hjelp til følelsa, men det var ingen som spurte om slike ting! Det er noe æ har måttet jobba og slitt med på egen hånd.

Ingen spurte Heidi om hvordan hun hadde det etter hjerneslaget. Dette til tross for sin unge alder og i forhold til livssituasjonen for øvrig med mann og små barn hjemme. Heidi har sett i

etterkant at hun hadde hatt behov for å ha noen å snakke med om de emosjonelle forholdene. Hun måtte jobbe med seg selv på engen hånd og det var ingen i helsevesenet som var opptatt av dette. Både Petter, Heidi og Erik har poengtert at de kunne ha tenkt seg at helsevesenet kom med et slikt tilbud fra en tidlig fase etter hjerneslaget og at det har vært manglende oppfølging omkring dette. Helsevesenet er lite opptatt av de psykiske faktorene som kan komme i etterkant av et hjerneslag, og her er det ikke samsvar mellom ønsker og behov og det tilbudet som de har fått.

4.5. Oppsummering av funn

Det fremkommer av funnene at deltakerne i denne studien opplever ulike psykiske reaksjoner i etterkant av et hjerneslag. Dette innbefatter forskjellige negative tanker og følelser i forhold til fortvilte situasjoner. Det er en informant som har slitt med selvmordstanker i over ett år uten at helsepersonell har fokusert på dette. Han har ikke blitt tatt på alvor når han har fortalt om det. Negative tanker om seg selv og redusert selvbilde oppleves når informanter tenker at de er mislykket og ikke har verdi. Fortvilelse med nedstemthet og inaktivitet ser ut for å være en følge av tilbaketrekking slik en kan forstå erfaringene til personene som har deltatt i studien. Det samme gjelder opplevelsene av den usikkerheten som rammer informantene når de blir redd for hva andre tenker om dem etter de endringer som følger med hjerneslaget. Det tyder på at følelser som tristhet og nedstemthet gjør situasjonen ekstra vanskelig.

Mange tapsopplevelser knyttes til de psykiske reaksjonene som informantene i denne studien har erfaringer med. Mestringsopplevelser ser ut for å ha hatt positiv betydning for selvbildet til disse personene, og manglende mestringsopplevelser kan bidra til negative psykiske reaksjoner. Av funnene fremgår det at personene har opplevd at aktivitet og deltakelse kan ha særlig positiv innvirkning på den psykiske helsen. Man kan også gjennom aktivitet og deltakelse bli konfrontert med alt man ikke kan gjøre, slik man kunne før hjerneslaget rammet disse personene. Funnene tyder på at det er store forskjeller i funksjonsnivå og vanskelighetsgrad i aktivitet og deltakelsen, men at det likevel kan gi de samme positive opplevelser for den enkelte. Det viser seg også at den enkelte kan finne sine egne kreative løsninger for å mestre det som oppleves viktig å delta i eller utføre av aktiviteter. Informanter har opplevd flere former for krenkelser fra andre i sine omgivelser, noe som bidrar til å hemme sosial deltakelse og aktivitet.

Til tross for at vanskelige psykiske reaksjoner med negative tanker og følelser overmanner disse personene, har ikke informantene opplevd å få hjelp fra helsepersonell med fokus på disse helseutfordringene. Dersom disse personen skal få hjelp for sine psykiske reaksjoner må de selv be om dette, og da må man være heldige for å få samtalehjelp med kvalifisert personell. Det fremkommer at deltakerne i denne masterstudien har ønsket samtaler med fokus på den psykiske helseutfordringen, men at et slikt tilbudet har vært fraværende. Dette til tross for anbefalinger i forskning, faglitteraturen og nasjonale retningslinjer fra Helsedirektoratet angående behandling av depresjon, inklusiv depresjon ved hjerneslag.

5.0. Diskusjon

I denne delen vil det gjennom drøfting av funn belyse opplevelsene og erfaringen som har framkommet i denne studien. Her er det viktig å belyse de sammensatte og komplekse psykiske reaksjoner som informantene har opplevd og erfart og at disse sees i sammenheng med de ulike situasjonsbeskrivelsene som er blitt fortalt om i funnene. Dette er på ingen måte ment som kritikk til innholdet i de diagnostiske kriterier da disse også kan være viktige å vite noe om. Psykiske reaksjoner kan være ulike negative og plagsomme tanker og følelser som kan være ekstra vanskelig fordi de kommer i tillegg til de somatiske helsebelastningene. Mestring, aktivitet og deltakelse blir også belyst og sett opp mot psykiske helsefaktorer og innvirkningen dette kan ha for den enkeltes situasjonen. Diskusjonskapittelet avsluttes med å belyse ønsker og behov for hjelp til bearbeiding av psykiske reaksjoner i etterkant av hjerneslag. Dette ses opp mot den hjelpen som blir tilbudt og hva som anbefales av hjelp for personer med psykiske reaksjoner etter hjerneslag.

5.1. Negative tanker og følelser

De psykiske reaksjonene som beskrives av informantene er sammensatte og komplekse. Til tross for at det ikke er benyttet spesifikke diagnostiske utredningsverktøyer i denne studien, kommer det likevel frem forskjellige opplevelser med negative tanker og følelser. Opplevelsene som personer med hjerneslag forteller om er mangfoldige og detaljerte og er derfor vanskelig å sette inn i kategoriene til de diagnostiske kriterier i ICD-10 (2000). Erfaringer med livet etter hjerneslag slik de fremkommer i funnene, kan tale for seg i forhold til den psykiske helsen. Uansett hva fenomenet benevnes som, fremkommer det både psykiske og somatiske helseutfordringer. Negative tanker og følelser ser ut for å kunne være en ekstra belastning for personene i denne studien. Lincoln (2012) hevder at en rekke psykologiske faktorer assosieres med depresjon. Nedsatt fungering i daglige aktiviteter, opplevelser av manglende sosial støtte og tap av kontroll har betydning. Forskning har funnet tendenser til at deprimerte uten fysiske funksjonsnedsettelse rapporterte om høyere grad av opplevd glede (Lincoln m.fl. 2012 s. 286).

Deltakerne i masterstudien beskriver ulike psykiske reaksjoner der negative tanker og følelser knyttes til tapsopplevelsene og endringene som finner sted i etterkant av slaget. Reaksjonene

oppleves og beskrives som en bunnløs fortvilelse der tristheten og innaktiviteten påvirker de negative tankene de har om seg selv. Det fremkommer også at de har opplevd å være engstelig for hva andre tenker om dem etter at de har fått ulike funksjonsnedsettelse. Berge & Repål (2013) presiserer at det som kjennetegner en depressiv lidelse er at den består av en rekke tilstander som negativ tenkning, manglende overskudd, nedsatt energi og initiativ samt uro og angst. Man blir lett trett og alt blir et ork (ibid. s.10). Lincoln m.fl. (2012) hevder at en tredjedel av personer som får en depresjon i etterkant av hjerneslag kan preges av nedsatt stemningsleie, tap av interesser og glede i aktiviteter, endringer i appetitt og søvnmønster. En kan også få tanker om selvmord, en følelse av å være verdiløs og ha vansker med konsentrasjon og tenkning. En depresjon er stressende for et individ men det kan også bevirke generelt dårligere funksjon, mindre sosialitet og lavere livskvalitet (Lincoln, m.fl. 2012 s.283).

Det informantene beskriver av tanker og følelser kan også tolkes som en sorgreaksjon. Uansett hva man beskriver dette som ser det ut for at disse personene opplever at de negative tanker og følelser rettes mot dem selv, omverdenen eller alle de forskjellige tapene de har opplevd etter at de ble rammet av hjerneslaget. Fjerstad (2010) hevder at det gjennom forskning har vist seg vanskelig å standardisere sorgen fordi den kommer i mange forskjellige uttrykk og det er ingen mal som skal følges i sorgarbeidet. Det er vanskelig å skille depresjon og sorg fordi de har mange fellestrekk som blant annet nedstemthet, tomhet og meningsløshet i livet. Den som er i sorg har behov for noe annet enn den som er deprimert. Sorgen må sørges, mens depresjonen trenger behandling. Sorgen kan få livet til å rakne for en stund, men den rammer ikke selvfølelsen så hardt som depresjonstilstander gjør (Fjerstad 2010 s. 152).

I følge funn ser det ut for at selvbildet rammes for personene som har deltatt i denne studien. De omtaler seg selv som mislykket og uinteressant, eller at de ser på seg selv som et «halvt» menneske. Lincoln m.fl. (2012) trekker frem at den som har hatt hjerneslag lett kan rapportere om negative opplevelser og erfaringer og i forhold til andre føle seg ubrukelige. En rekke studier ser på forholdet mellom depresjon og selvfølelse etter hjerneslag. Selvfølelse handler om hvordan en ser på seg selv i en positiv eller en negativ dimensjon (Lincoln m.fl. s. 287). Kringlen (2012) sier at parallelt med depressive trekk som uro, at en skyr andre, blir mer innesluttet, blir mer gråtlabil osv. kan en bebreide seg selv for bagateller og få et dårligere selvbilde (Kringlen, 2012 s.14)

Informantenes tapsopplevelser har forskjellig innhold og påvirker den psykiske helsen når man overveldes av negative tanker og følelser. Det kan være skremmende erfaring å ikke kunne si et eneste ord eller ikke kunne gå i butikken eller lese en bok. At man ikke kan kjøre bil, gå tur med hunden eller kle på seg selv, kan også bidra til frustrasjon og nedstemthet. Slike konsekvenser etter et hjerneslag slik personene har fortalt om, kan bidra til så dyp fortvilelse at de får tanker om at de ikke ønsker å leve. Aarre (2014) hevder at selvmordsrisikoen øker ved somatisk sykdom. Ulike tapsopplevelser kan være en av de viktigste årsakene til depresjon fordi man mister helse, blir mindre selvhjulpne og mer avhengig av hjelp fra andre. Kroppsfunksjoner endres og utseende likeså, og det får konsekvenser for selvbildet. (Aarre,2014 s.142). Informantene har også tapsopplevelser i forhold til det som tidligere har hatt positiv betydning og gitt livet mening, som jobb, fritidsaktiviteter og hobbyaktiviteter. Personer i denne studien har erfaringer med at de plutselig ble de nødt til å forholde seg til lammelser, talevansker, balanseproblemer, hukommelse og oppmerksomhetsvansker m.m. Aarre (2014) trekker også frem at sykdom kan føre til endringer i livsutfoldelse og dårligere funksjonsnivå som igjen reduserer livskvaliteten. I slike tilfeller vil en kunne forsterke depresjonen. Bedring av den somatiske helsen kan ha positiv virkning slik at en får bedring i forhold til en depresjonen (Aarre s. 144-145)

Funnene viser at personene med hjerneslag opplever psykiske reaksjoner og blir sjokkert når de erfarer at de har nedsatt kognitiv funksjon i etterkant av slaget. Lincoln m.fl.(2012) viser også til studier som sier det er en tendens til at kognitive funksjonsnedsettelse har sammenheng med depresjon i etterkant av et hjerneslag (Lincoln m.fl. 2012 s.285). Informantene som opplevde kognitive problemer etter hjerneslaget så ut til å få psykiske reaksjoner som bidro til usikkerhet og et negativt selvbilde. De tenkte om seg selv at de var mislykket, redusert og et halvfungerende menneske. Dette skjer når de oppdaget at det ble vanskelig å huske den kunnskapen de tidligere hadde på sine interessefelter. Det samme gjelder for den personen i studien som opplevde at det ble problematisk å følge med i en samtale mellom kollegaer. Kognitive problemer kan også gjøre det vanskelig å holde struktur og rekkefølge i praktiske daglige gjøremål slik opplevelsene til personen som fortalte om problemene med baking viser. Informanter har også erfart vansker med å holde oppmerksomheten så lenge at man får med seg det aktuelle innholdet i det man leser eller ser på tv. Finset (2014) sier det er vanlig

med kognitive utfall ved hjerneslag. Dette kan få betydning for bearbeiding av informasjon og å holde oppmerksomheten over en tid. Konsentrasjonsevnen kan også svekkes. Personer med depresjon kan også få problemer med hukommelse og oppmerksomhet (Finset, 2014 s. 63). Er man deprimert kan det bli vanskelig å konsentrere seg. De som tidligere kunne lese lange artikler klarer ikke dette lenger og leser innholdet uten å få det med seg. (Kringlen, 2012 s.14)

Personene i denne studien beskriver seg som usikker og engstelig for hva andre mennesker i omgivelsene skal tenke om dem etter endringene. På grunn av kognitive endringer og redusert selvbilde trekker han seg unna kollegaer på jobben og tenker at han er blitt mindre interessant. Andre informanter kan få tanker om at språkfunksjonen ikke er god nok og av den grunn trekker seg tilbake fra sosiale arenaer. Fjerstad (2010) påpeker at når en berører oppfatningen av seg selv møter man eksistensielle og psykologiske utfordringer. Personen blir nødt til å forholde seg til at sykdommen eller tilstanden er kronisk og skal kombineres med et liv. Eksistensiell krise kan knyttes til fenomenologisk teoretisk perspektiv der det hevdes at sykdom truer vår eksistens og ryster selvet fordi livsverdenen rammes fysisk, psykisk, sosiale og åndelige. Den som er deprimert har ikke empati med seg selv og snakker til seg selv på en måte de ikke ville ha gjort til en venn (Fjerstad, s.115- s.134).

Når man, slik informantene har opplevd det føler seg nedstemt og engstelig, og samtidig skal tilpasse seg et liv med funksjonstap kan dette bidra til enten sorg eller negative tanker og følelser. Det er summen av de opplevde vanskene som utfordrer informantenes psykiske helse. Har man hatt et hjerneslag er det kanskje lett å forklare og begrunne de psykiske reaksjonene, tankene og følelsene, med hvor i hjernen hjerneslaget har gjort skade. Lincoln m.fl. (2012) påpeker at det i nyere forskning vises at skadelokalisasjonen i hjernen ikke er relatert til depresjon slik en har antatt tidligere. Derimot har nedsatt fungering i forhold til daglige aktiviteter, opplevelse av manglende sosial støtte, og tap av kontroll betydning for depresjonsutviklingen. Depresjonssymptomer hos personer med hjerneslag bør derfor evalueres på lik linje med det en ville ha gjort hos andre deprimerte uten hjerneslag (Lincoln m.fl. 2012 s. 286).

Det fremgår av funnene at deltakerne kan slites mellom ulike negative tanker og følelser ved tilvenningen av den nye hverdagen. Dette kan oppstå når man på den ene siden opplever at humøret og «stå-på-viljen» blir borte og inaktiviteten tar plass i hverdagen. På den andre siden har de fremdeles ønsker om å være aktiv og deltakende slik man har vært vant til. Fjerstad (2010) fremhever at personer kan inkludere sykdomstilstanden i sin identitet samtidig som man må holde fast på den personen man var før (Fjerstad, 2010 s.116). Det kan være ekstremt utfordrende å få hjerneslag da det involverer store tap (Lincoln m.fl. 2012 s.283). Det påpekes videre at selvfølelse har sammenheng med depresjon og at personer takler vanskelige situasjoner på forskjellig vis (ibid. s. 286). Det finnes ingen mal for hvordan man kan venne seg til å leve med kronisk sykdom (Fjerstad, 2010 s.117).

Informantene gir forskjellige beskrivelser av de ulike situasjoner som knyttes til psykiske reaksjoner deriblant savnet av å kjenne seg glad og i godt humør. Det er slitsomt hele tiden å måtte forholde seg til nedsatte kroppsfunksjoner og begrensninger av aktiviteter og deltakelse. Lincoln m.fl. (2012) hevder at det er sammenheng mellom funksjonsnedsettelsen og utvikling av depresjon, spesielt når det er vanskelig å akseptere funksjonstapene (Lincoln m.fl. 2012, s. 287). Til tross for dette ser det likevel ut til at det har vært mulig for informantene i denne studien å finne egne strategier og løsninger for å få en mer tilfredsstillende hverdag. Eksempelvis hvordan man kan komme seg til fiskeplassen eller utføre håndarbeidsaktiviteter med nedsatt håndmotorikk eller be fastlegen sin om henvisning til hjelp for sine psykiske belastninger. Karlsson & Borg (2013) påpeker at de som har erfaringer med psykiske helseutfordringer må forstås som et helt menneske med egne ressurser og egen kompetanse om sin livssituasjon (Karlsson & Borg, 2013 s. 36). Eventuelle endringer må baseres på personenes egne opplevelser av den psykiske helsen, og hva som skal til for å skape forandring, mestring og bedring (ibid. s.52). Det er viktig å forstå den situasjonen en befinner seg i. Det er personens egen opplevelse av en tilværelse som er meningsfull, forståelig og håndterbar som er sentral (ibid. s. 53).

De personene som har deltatt i dette prosjektet forteller om at det kan være vanskelig å unngå tristheten og vanskene med det negative selvbildet. De psykiske reaksjonene tar i perioder stor plass i hverdagen og det er vanskelig å endre situasjonen de er kommet i. Fjerstad (2010) sier at tilvenningsprosessen til somatisk sykdom skjer i et samspill mellom personen, sykdommen

og livet som skal leves. Denne tilvenningen er ikke en lineær prosess fra sykdommen starter og som til slutt ender med at personen aksepterer sykdommen. Det kan se ut å være kontrastfylt og vanskelig å finne forbindelser mellom livet før og livet etter hjerneslaget for informantene i denne studien. Det kan ta tid å finne ut av dette. Innen eksistensiell og fenomenologisk tradisjonen tenker man at selvet endres i interaksjon med omgivelsene og de utfordringer man møter i livet. Selvets fleksibilitet tydeliggjøres med selvdefinisjon, noe som handler om overbevisningene, holdningene, verdiene og forhåpningene som definerer hvem vi er. Det kan dreie seg om hvem vi skal være, hvem vi ikke skal være, antakelser og overbevisninger om verden, av andre og av oss selv. Når det legges nye premisser som utfordrer definisjonene av hvem vi er, kan selvet enten avskrive eller integrere de nye vilkårene som en sykdom kan være (Fjerstad, 2010 s. 114-s.117).

Deltakerne i denne studien har beskrevet mange sammensatte og komplekse opplevelser som har påvirket de psykiske reaksjonene i etterkant av hjerneslaget. Erfaringsgrunnlaget deres er forskjellig, fordi noen har over 20 års erfaring, mens andre har bare 3-5 års erfaring med livet etter slaget. Alle har erfart og opplevd negative tanker og følelser som har påvirket dem, men prosessene og mestringsstrategiene har vært ulike. Dahl (2014) beskriver Sårbarhet-påkjenningsmodellen, og at denne kan være en av flere måter å forstå de psykiske helseutfordringene på i etterkant av hjerneslag. Sårbarhet kan være biologisk, psykologisk og sosial. Det er tre utfordrende områder i forhold til psykiske reaksjoner ved somatisk sykdom. Det ene er å innrømme ovenfor seg selv og andre at en er syk og at en må akseptere det. Dette er utfordrende for selvbildet og selvoppfatningen. Det andre er at en er avhengig av de som skal gi pleie omsorg og behandling. Dette gjør at det er utfordrende å skulle være selvstendig og kunne løse sine problemer. Det tredje er å skulle gjenoppta sine tidligere funksjoner og eventuelt tilpasse seg den varige funksjonsnedsettelsen (Dahl, 2014 s.32).

5.2. Forståelse av mestring, aktivitet og deltakelse

Her belyses temaet mestring, aktivitet og deltakelse i lys av psykiske helseutfordringer. Først belyses ulike sider av mestringsaspektet og deretter aktivitet og deltakelse.

5.2.1. Mestring på godt og vondt

I følge fortellingene til personene i denne masterstudien ser det i utgangspunktet ut for at det kan ha positiv innvirkning på den psykiske helsen når de opplever mestring. De har ulike måter å takle situasjoner på når de blir konfrontert med alle de forskjellige tapene. Disse personene opplever at de ikke kan mestre det de tidligere har tatt som en selvfølge og at kravene til dem selv må reduseres. Forskjellene er store i forhold til hva den enkelte informant opplever som viktig å mestre. De formidler at det for en person kan være like tilfredsstillende å mestre å koke seg en kopp kaffe og lage et enkelt måltid som det for en annen er å gå en vanskelig fjelltur. Kontrastene er store men behovene for å oppleve mestring i aktivitet og deltakelse er viktig for personene i denne studien. Dette er uavhengig av forskjellene og vanskelighetsgraden av det som skal mestres.

Alsaker (2005) sier at menneskers aktivitetshistorier har betydning for hvordan hverdagen med funksjonsnedsettelse erfarer og oppleves. Aktiviteter som de fra tidligere har utført over tid kan si noe om hvem man er eller ønsker å være (Alsaker, 2005, s. 91). Repål & Berge (2013) hevder at mestring handler om opplevelsen av å ha utrettet noe selv om aktiviteten i seg selv ikke er tilfredsstillende (Repål & Berge, 2013 s.90). En person i denne studien har opplevd å være redd for å ikke mestre det han drømmer om å kunne gjøre. Det er usikkerhet knyttet til om han får hjelp til dette fordi han sitter i rullestol. Det vil være av stor betydning for vedkommende å kunne komme seg ut av leiligheten og ned til kaiområdet for å snakke med gamle kompiser, kjenne på sjø-lukta og se på fiskebåter. Bedland, Linge & Vik (2012) påpeker at mange unngår utfordringer der de risikerer å mislykkes og de må derfor beskytte selvbildet (Bedland, Linge & Vik 2012 s. 112).

Informanter i denne studien forteller at de kan bli reddet for å mislykkes eller reddet for hva andre måtte tenke om dem. De utsetter eller unngår derfor forsøk på å mestre situasjonen eller

aktiviteten. Det ser ut for å være en utfordrende balansegang å bli konfrontert med funksjonstapene og forsone seg med situasjonen de er kommet i etter hjerneslaget. Fjerstad (2010) viser til at en kan knytte forsvarsmekanismer til det som skal mestres og benektning kan i denne sammenhengen være et eksempel. Dersom en benytter benektningstrategi i tidlig fase av sykdomforløpet kan dette gi personen mulighet til en gradvis tilvenningsprosess som kan oppleves som mulig å beherske. I visse sykdomsfaser kan dette være hensiktsmessig, men ikke i rehabiliteringsfasen (Fjerstad, 2010 s.50).

Et eksempel på høy grad av mestringsopplevelse er å kunne hekle ferdig et par tøfler til tross for nedsatt håndmotorikk. Dette fortelles med begeistring og glede til tross for at hun har måttet bruke lang tid på å få arbeidet ferdig. Det antas at det i løpet de 20 årene har vært mange negative erfaringer der hun har opplevd å ikke mestre. Hun har allikevel vært sterkt motivert fordi håndarbeidsaktiviteter alltid har vært et viktig interesseområde for henne. Bredland, Linge & Vik (2012) snakker om at viktighetsområder er nært knyttet til selvbildet. Følelsen av mestring handler om den følelsen en kan få når man får til noe man har strevd med (ibid.s.112). Det kan også handle om hvilke erfaringer den enkelte har fra tidligere med problemløsning, å takle kriser eller utfordringer (ibid.s.108). Opdahl (2005) holder frem at personer som har erfart funksjonsnedsettelse vil kunne oppleve at tilværelsen bare blir meningsfull dersom de aktiviserer seg i mer skapende aktiviteter. Å gjenvinne mestring i daglige aktiviteter og rutiner er også nødvendig fordi all form for aktivitet kan bidra til at de skapende evner mobiliseres (Opdahl, 2005 s. 67).

I de første årene etter hjerneslaget har informantene opplevd høyere grad av negative tanker og følelser som ser ut til å ha sammenheng med redusert mestringsopplevelse. Personer i studien har fortalt om situasjoner der de blir overveldet av tanke og følelseskaos og dyp fortvilelse. Et eksempel på dette er damen som forteller om sine opplevelser når hun ikke mestrer å holde sin nyfødte baby. Dahl (2014) holder frem at mestring defineres som en stadig vekslende atferdsmessig og kognitiv anstrengelse for å redusere eller tolerere ytre og/eller indre påkjenninger. Mestringen blir tilpasset påkjenningen på en måte som gjør at mestring og utfordring står i et dynamisk forhold til hverandre. Har man en adekvat mestringsrespons kan påkjenningen oppleves som mindre truende, og tilsvarende kan mangel på mestring øke opplevelsen den aktuelle ytre eller indre påkjenningen. Mestringsstrategiene kan deles i de som

er stabile over tid og de som er mer situasjonsbestemt der en tilpasser seg utfordringene (Dahl, 2014 s. 37). Informantene i denne studien formidler at det kan oppleves frustrerende og fortvilende å erkjenne at man ikke mestrer det en tidligere har tatt som en selvfølge. Repål & Berge (2013) hevder at depresjon har en egen evne til å gjøre alt meningsløst. Under en aktivitet kan det komme depressive tanker som vil forsøke å overbevise personen om at ting ikke fungerer, alt blir feil og at det heller ikke vil bli bedre. Det er den lille djevelen som sitter på skulderen som forteller at ingenting nytter. En kan forvente slike tanker, men en trenger ikke gi dem for stor oppmerksomhet (Repål & Berge, 2013 s. 92).

Utsagn fra informantene tyder på at de kan få mestring opplevelse bare av å delta med sin tilstedeværelse. Man kan mestre å være tilstede uten å utføre oppgaver eller aktiviteter selv. Dette formidles tydelig av en deltaker i studien som kun ga verbal instruksjon til familien sin da husvasken skulle utføres. Denne personen kunne oppleve situasjonen som mestring på den ene siden men på samme tid bli konfrontert med alt som ikke er mulig å mestre på det aktuelle tidspunkt. Bredland Linge & Vik (2012) fremholder at det kan være sykdomsfremmende i seg selv at personen opplever å ikke kunne styre sitt eget liv (Bredland, Linge & Vik, 2012. s.109). Mestringsutfordringene ser, ifølge fortellingene til personene som var med i denne studien, ut til å være størst det første årene etter hjerneslaget. Da har de mindre erfaring med å finne nye løsninger på praktiske, psykiske og somatiske utfordringer. Bredland, Linge & Vik (2012) påpeker videre viktigheten av å hjelpe personen med psykiske reaksjoner i etterkant av et hjerneslag til eventuelt å etablere håp og tro på egne evner til å løse problemer og se nye muligheter og løsninger (Bredland, Linge & Vik, 2012 s. 108). Informantenes utsagn tyder på at manglende opplevelser av mestring og manglende tro på egne ferdigheter kan bidra til psykiske reaksjoner og redusert selvbilde. Når en person som tidligere har hatt mye av sin identitet knyttet til jobben opplevde å ikke mestre dette, ble tristheten og fortvilelsen stor. Det samme gjelder for de personene i denne studien som oppdaget at tidligere kunnskap som før var lett tilgjengelig plutselig var blitt borte. Dahl (2014) hevder at sosiale forhold antas å gi økt sårbarhet for psykiske reaksjoner ved somatisk sykdom (Dahl, 2014 s. 41).

Det fortelles av deltakerne i studien at de har opplevd tilbaketrekking og vegring for å delta eller utføre aktiviteter. Det kan være snakk om en jobbsituasjon eller andre daglige gjøremål som handling eller å treffe folk i lag og foreningsarbeide. Mestringsutfordringene blir så

overveldende at negative tanker kan dominere. Dette kan knyttes opp til det Repål & Berge (2013) fremhever om at deprimerte mennesker trekker seg unna samvær med andre og blir passive. En deltar i liten grad i aktivitet og holder seg helst hjemme da en ikke orker å gå ut. Den følelsesmessige nedtrykketheten som depresjonen kjennetegnes av kan virke på tankevirkosomheten. Jo mer deprimert, desto mørkere kan tankene bli. Er man deprimert kan muligheten til å løse hverdagsproblemer begrenses og opplevelsen av å ikke strekke til forsterkes (Berge & Repål, 2013 s. 40).

Slik det fremgår av informantenes fortellinger endres livssituasjonen betydelig etter et hjerneslag. Mye oppleves rart og fremmed. Tristhet og vansker preger en hverdag som plutselig er snudd på hodet. De opplever det som kaotisk og fortvilende å måtte forholde seg til opplevelsene av alle tapene som blir tydelig gjennom erfaringene med aktiviteter og deltakelse. Alsaker (2005) påpeker at tiltak ofte rettes mot trening av ferdigheter. Dermed forventes det at det er motiverende å trene spesifikke ferdigheter innen et område som er kjent for personen og som eventuelt har hatt betydning i personens aktivitetshistorie. Forskning innen aktivitetsvitenskap viser at tiltakene eller treningen blir mer effektive og resultatene kommer raskere dersom dette knyttes til en kontekst. Denne må da være i tråd med erfaringene og det som er av interesse og betydning for personen det gjelder (Alsaker, 2005 s. 91). Det ser ut for å være vanskelig for dem som har deltatt i masterstudien å erkjenne og akseptere at de ikke mestrer det som tidligere har hatt positiv betydning i livene deres. Fjerstad (2010) holder fast ved at det er vanskelig å skulle måtte akseptere sin tilstand. Det er en stor sak når en skal mestre både praktiske og følelsesmessige forhold (Fjerstad, 2010 s. 47). Å skulle beherske noe har også med suksess og gjøre og dette kan være uheldig dersom en får forventninger om å overvinne sykdomstilstanden gjennom egeninnsats. Det kan få negative konsekvenser ved å bli en kilde til selvkritikk, skyld og skamfølelse dersom det viser seg at egeninnsatsen ikke er nok. Det er slitsomt å måtte mestre hele tiden. Påkjenningen som skal mestres går kanskje aldri over (ibid. s. 48- 49)

Personene som har deltatt i studien formidler at psykiske reaksjoner kan gi opplevelser som bekymringer og nedstemthet der negative tanker om dem selv som udugelig og verdiløs kan ta stor plass i hverdagen. For noen kan usikkerheten være knyttet til fremtidige funksjonsforbedringer. For andre kan usikkerheten ha sammenheng med at de unngår

aktiviteter de tidligere har hatt glede av som å spise sammen med andre. Negative erfaringer etter slaget kan bidra til engstelse for å bli utestengt fra venners bursdagsfeiringen eller å bli oversett på butikken fordi man sitter i rullestol. For deltakerne i denne studien ser det ut for å være slitsomt å være på en evig jakt etter mestringsopplevelser når usikkerheten og et negativt selvbilde er fremtredende. Fjerstad (2010) hevder at forventninger om å mestre hele tiden kan bli en belastning og et uoppnåelig krav som kan skape grobunn for et flinkhetskrav som gjør det vanskelig å be om hjelp. Når det gjelder kronisk sykdom ligger det dessverre forventninger om kronisk mestring og dette er noe de færreste vil oppleve. Energinivået for å møte alle utfordringene er begrenset. Mestring er likevel viktig som helsefremmende motvekt til det medisinske sykdomsfokuset med et større fokus på mulighetene til å tåle sykdommen. Faren med mestringsbegrepet er at en kan hoppe bukk over følelser og at en feier faktiske hindringer under teppet, Folk kan oppleve seg som tapere fordi de ikke makter å leve godt med sin sykdomstilstand. For noen går påkjenningene som skal mestres aldri over (Fjerstad, 2010 s.48-49).

5.2.2. Betydninger av aktivitet og deltakelse

Her belyses ulike sider av aktivitetens og deltakelsens betydning for den som har hatt et hjerneslag. Alle informantene har gitt uttrykk for at aktiviteter og deltakelse har vært viktig. Tjørnov (1990) som fremholder at det å være i aktivitet betyr at en utfører en formålsbestemt handling i praksis. Produktet trenger ikke være materielt, men kan handle om rekreasjon, opplevelse og utfoldelse. Det kan også være å utføre noe i samhandling med andre (Tjørnov, 1990, s. 38). Aktiviteter kan definere hvem vi er både som enkeltindivid og i forhold til en gruppe. Det å erfare å kunne påvirke sine omgivelser og egen hverdag kan gi motivasjon og pågangsmot til å bruke egne ressurser (Eva Magnus, 2005 s 122). Å utføre aktiviteter og å delta kan ha positiv innvirkning på den psykiske helsen slik informantene i denne studien forteller om. Det kan også ha en negativ betydning når de opplever tap i aktivitetsutfoldelse og deltakelse og når disse er knyttet til deres interesseområder. Forskjellene er store i informantenes funksjonsnivå og valg av aktiviteter og deltakelse, men betydningen for den enkelte kan likevel se ut for å være det samme enten den er i positiv eller negativ. Bredland, Linge & Vik (2012) hevder at deltagelse kan knyttes til synet på funksjonshemming som skapes i interaksjon med omgivelsene, og at deltagelse kan fremmes eller hemmes av omgivelsene. Deltagelse er den enkeltes engasjement i en livssituasjon som en kan ta del i. Deltakelse er også å være opptatt

av et livsområde, bli akseptert og ha tilgang på nødvendige ressurser. Dette er også sentralt i forhold til deltakelse å kunne oppleve å være inkludert i tillegg til muligheten for medbestemmelse og autonomi (Bredland, Linge & Vik 2012 s.39).

Det ser ut for at informantene i denne studien prioriterer aktiviteter som er forenlig med den enkeltes funksjonsnivå. Det formidles at det kan oppleves som positivt å prøve seg frem med ulike aktiviteter man tidligere har hatt glede av. De forteller at dette kan dempe negative psykiske reaksjoner og selvbildet kan oppleves bedre. De kan føle glede og de kan få ny motivasjon. Fravær av dette ser ut for å kunne fremme tilbaketrekking og unngåelse av aktivitet og deltakelse. Berge & Repål (2013) fremholder at depresjon er det motsatte av livsglede og tiltakslust, og det betyr at man mister evnen til å være glad. Det er derfor lett for den deprimerte å trekke seg tilbake og i liten grad delta i aktiviteter sammen med andre. Et av de sterkeste forskningsfunnene i forhold til depresjon er at passivitet øker depresjonen og aktivitet svekker depresjonen (Berge & Repål, 2013 s. 81-s.86). De personene som har deltatt i denne masterstudien forteller også om negative opplevelser der de kan bli usikker og mister troen på seg selv. Det kan dreie seg om å snakke i sosiale sammenhenger eller det kan handle om å ikke kunne sykle eller lese bøker. Balansen og synsfunksjoner samt kognitive funksjonsnedsettelse kan gjøre dette vanskelig å utføre. Informantene forteller om mange forskjellige reaksjoner på tapsopplevelser knyttet til aktiviteter og deltakelse. De beskriver alle opplevelser av alt fra frustrasjoner og fortvilelse til inaktivitet og redusert selvbilde som hemmer overskudd til å være sosial. Magnus (2005) hevder at aktiviteter og sammenhenger de foregår i ikke er statiske, og da kan hjelperne være åpne for forandringer, forstå dem og knytte dette til kunnskapen om aktivitetens plass i hverdagen (Magnus, 2005 s. 122).

Balansegangen ser ut til, ifølge informantenes opplevelser, å være hårfin hva angår glede eller skuffelser over aktivitet og deltakelse. De forteller om alle de endringer i aktivitetsutførelsen og slike opplevelser beskrives som grunner til å ville snakke med psykolog eller annet kompetent helsepersonell. Bredland, Linge & Vik (2012) sier det har stor betydning at den enkelte får bearbeidet følelsesmessige reaksjoner etter skade eller sykdom (Bredland, Linge & Vik, 2012 s. 35). I følge funnene er tilbaketrekking og inaktivitet noe som beskrives og oppleves. Det kan også være at man utsetter å gjøre noe man har lyst til i frykt for å ikke få det til eller at man tror det er umulig. Eksempler vil være å dra på kaia for å treffe gamle kompis

og se på båtene, dra på butikken der en kan treffe andre eller å spise sammen med andre m.m. Berge & Repål (2013) sier at noen aktiviteter kan være positive å gjøre sammen med andre, og noen aktiviteter ønsker en å gjøre aleine (Berge & Repål, 2013 s.91). De som har deltatt i denne studien har fortalt om at de har opplevd krenkelser i forhold til sosial deltakelse. Det ser ut for å være både frustrerende og sårt. Fortvilelse med negative tanker om seg selv finner sted når de opplever å ikke bli bedt i selskap til venner fordi andre personer definerer hva som er best for deg. Bredland Linge & Vik (2012) påpeker at selvbildet utvikles og påvirkes hele tiden i samhandling med andre mennesker. En person med funksjonsnedsettelse kan gjennom den måten andre ser på dem, også påvirke hvordan de ser på seg selv. En sammenlikner også sine prestasjoner med andre mennesker (Bredland Linge & Vik, 2012 s.111).

Det er ikke særlig motiverende med videre sosial kontakt for en av informantene i denne studien da hun opplever å bli oversett av ekspeditrisen i damebutikken. Det samme gjelder for han som opplever at kafeverten i et møtelokale og dørvakten til et utested definerer han som beruset når det er munnmotorikken som er svekket og bidrar til at talen er utydelig. Bredland, Linge & Vik (2012) sier at sviktende motivasjon kan ha sammenheng med dårlig selvbilde eller manglende forventninger fra omgivelsene. Det forventes ikke at personer med funksjonsnedsettelse skal delta som andre enten det er snakk om arbeidsliv, fest eller andre fritidsaktiviteter. Noen må beskytte selvbildet sitt når de vil unngå utfordringer der de blir redde for å mislykkes (Bredland, Linge & Vik, 2012, s.112 - s.115). Livet i det sosiale rommet ser ut til å være både vanskelig og utfordrende for de som har deltatt i denne masterstudien. De har flere ganger opplevd å bli oversett og ikke inkludert. Psykiske reaksjoner kan oppstå på bakgrunn av dette, og selvbildet rammes i negativ retning slik det kommer frem i funnene. Informantene kan komme til å velge en beskyttende strategi for å slippe slike opplevelser. Konsekvensen kan da bli å trekke seg bort fra sosial deltakelse og aktivitet. Berge & Repål (2013) hevder om depresjonssymptomer at den deprimerte kan oppleves seg som motløs, trist, og føle tomhet der ingenting betyr noe. Man kan også miste interesse for aktiviteter en tidligere har satt pris på, og en kan gå inni en apatisk tilstand med isolasjon og tilbaketrekking (Berge & Repål, 2013 s. 13).

Informantene i denne studien formidler at de har opplevd det som sårende og frustrerende at andre mennesker i omgivelsene hemmer dem i sosial aktivitet og deltakelse. De forteller at de tenker om seg selv at de er en verdiløs sjukling eller opplever seg som unyttig halv mann. De

har også gitt uttrykk for at de ønsker å vente med å delta eller utføre aktiviteter til de blir et menneske igjen. Berge & Repål, (2013) sier at det er særlig viktig å få snudd onde sirkler til gode sirkler som går i retningen av mer energi og mer tro på seg selv. Å trekke seg tilbake og inn i seg selv styrker depresjonen. En kan bekjempe depresjonen via kontakt med andre mennesker (Berge & Repål, 2013 s. 41). Kringlen (2012) skriver om utviklingen av depresjoner at tap, ydmykelser, krenkelser og nederlag kan fremkalle depresjon (Kringlen 2012, s. 31-35). Karlsson & Borg (2013) hevder at psykiske helse handler mer om livet enn om de symptomer en definerer en psykisk sykdom som. Det er særlig viktig å gjenopprette en positiv identitet til tross for diskriminering og stigmatisering (Karlsson & Borg, 2013 s. 94). Opdahl (2005) trekker frem at antikkens tenkere vektla de iboende ressurser som utgangspunkt for skapende aktivitet. Aristoteles (384-322 f.Kr) skal ha sagt at slike potensialer utvikles gjennom ytre tilrettelagte betingelser for det. Mennesker blir ikke lykkelig før det får utviklet sine potensialer (Opdahl, 2005 s. 73).

Personer i denne studien har tidligere vært aktiv med mange interesser, men etter hjerneslaget er det lite tilfredsstillende å oppleve at humøret og stå-på-viljen blir borte. Dette gjør at de kan bli både nedstemt og lei seg i perioder. De forteller at de synker ned i sofaen og blir inaktiv og de er misfornøyd med livssituasjonen og livet sitt. De formidler at de ikke kjenner seg selv igjen fra tiden før hjerneslaget. Berge & Repål (2013) påpeker at deprimerte mennesker trekker seg unna samvær med andre og blir passive. Man deltar i liten grad på aktiviteter og holder seg hjemme fordi man ikke orker å gå ut. Nedtrykketheten som depresjon kjennetegnes av kan påvirke tankene,- jo mer deprimert desto mørkere blir tankene. Når man er deprimert kan man hemme muligheten til å løse vanskeligheter og forsterke opplevelsen av å ikke strekke til (Berge & Repål, 2013, s. 40).

Slik det fremgår av fortellingen til en informant kan hennes bekymringer og uro også kan være en drivkraft for å komme seg ut blant folk. I den tidlige fasen av sykdommen erfarte hun det skrekkeligste hun kunne tenke seg, nemlig å ikke kunne uttale et eneste ord. Hun har jobbet hardt for å få igjen en tilfredsstillende tale og er opptatt av at hun må komme seg ut å være sammen med folk. Hun er redd for at talefunksjonen skal gå tilbake om hun forblir tilbaketrukket i leiligheten sin med negative tanker og følelser. Karlsson & Borg (2013) fremhever at gjennom samvær og samarbeid med andre får man mulighetene til å bidra og til å

føle at en betyr noe. Det er viktig for å kunne oppleve seg som et likeverdig menneske (Karlsson & Borg, 2013 s. 110). I følge det som formidles av de personene som har deltatt i denne studien har det stor betydning å kunne utføre aktivitet sammen med andre med samme interesser som dem selv. Det kan enten være i lag og foreningsarbeide, samvær med venner i idrettsklubben eller i en trimgruppe i regi av aktivitetssenteret. Informantene forteller at de får opplevelser av å være en del av et fellesskap der de blir sett på som likeverdige mennesker til tross for funksjonstapene. Bredland, Ling & Vik (2012) hevder at selvbildet er måten en ser på seg selv og hvordan en ønsker og bli oppfattet. Et godt selvbilde gir opplevelse av selvrespekt og tilfredstillelse. Når vi sammenligner de idealbilder av hvordan vi ønsker å være, og det vi i realiteten erfarer å være, opplever de fleste av oss at det er avstand. Selvbildet kobles til sosiale forhold, fysiske forhold, utseendet m.m. En person med funksjonsnedsettelse kan gjennom den måten andre ser på dem også påvirke hvordan de ser på seg selv. Man sammenligner sine prestasjoner i forhold til andre mennesker (Bredland, Ling & Vik, 2012 s. 111).

Alle informantene som har deltatt i denne masterstudien forteller om positive erfaringer og opplevelser med at de selv har kunnet tilpasse de ønskede aktivitetene og deltakelsen til sine ulike funksjonsbegrensninger. Til tross for at de kan trenge tid i denne prosessen, oppleves det som verdifullt å få brukt sine egne ressurser og å finne løsninger som gjør det mulig å delta i ønskede og nødvendige aktiviteter, uansett vanskelighetsgrad. Det ser ut for at de tankene de har om seg selv kan være knyttet til de samme interesseområdene som før de fikk hjerneslaget. I denne sammenhengen forteller de om hvordan de kan være omsorgsperson i hjemmet eller delta på sosiale aktiviteter med venner. Noen forteller om interesser for å se på båtene og livet på kaia, mens andre forteller om hobbyaktiviteter som håndarbeid, eller treningsaktiviteter. Berge & Repål (2013) holder frem at enkle aktiviteter som kan fortone seg som betydningsløse ikke må undervurderes i forhold til den betydningen de kan ha for den enkelte. Aktivitet gir depresjonen mindre spillerom og svekker følelsen av håpløshet og hjelpeløshet. Det blir lettere å se muligheter og å løse problemer (Berge & Repål, 2013 s.86).

De som har deltatt i denne studien formidler at opplevelse av sosial aktivitet og deltakelse kan være betydningsfull, uavhengig av funksjonsnivå og erfaringsgrunnlag i etterkant av hjerneslaget. Fysisk aktivitet og trening gjelder for noen, andre prioriterer hobbyaktiviteter eller friluftsliv, mens noen er engasjert i lag og foreningsarbeid. Dette er interesseområder som

formidles av informantene og som ser ut til å fremme bedring av den psykiske helsen. En person forteller at han er fornøyd med å kunne utføre en enkel aktivitet som å koke seg kaffe og smøre seg en brødkive uten hjelp. For en annen informant har det betydning å kunne mestre en krevende fjelltur i utlandet. Men for en tredje informant er det viktig å være sammen med andre slik at hun får muligheten til å stimulere språkferdighetene sine. Repål & Berge (2013) hevder at aktiviteter der en er i samspill med andre mennesker ser ut til å ha en særlig lindrende effekt på depresjon. Dette begrunnes med at det kan være lettere å føle seg likt, ønsket og respektert. Det er viktig med aktiviteter som får en til å føle seg betydningsfull og gir opplevelser av at man duger til noe, og at man kan være til nytte og oppleve å mestre noe. Det kan være at en har lært seg noe eller at en har hjulpet andre (Repål & Berge, 2013 s. 94-95).

5.3. Avstand mellom ønsker og tilbud om hjelp

Her belyses informantenes ønsker og behov for samtaler med tanke på bearbeiding av vanskelige opplevelser i etterkant av slaget. De snakker om alt fra negative tanker og følelser til tapsopplevelser i sammenheng med aktivitet, deltakelse og mestring. Dette belyses opp mot erfaringene deres av helsevesenets tilbud og håndtering. Dette er tatt med i masteroppgaven for å belyse noen av helsevesenets utfordringer, kunnskapsmangel og forståelse av denne tematikken.

Alle informantene i denne studien har gitt uttrykk for at de har hatt behov for og ønsker om samtaler med helsepersonell om sine erfaringer og tapsopplevelser i etterkant av hjerneslaget. For disse personene hadde det vært særlig viktig å fått hjelp med de mange negative tanker og følelser som har vært vanskelig å takle på egen hånd. Lincoln m.fl. (2012) trekker frem at mange personer med hjerneslag savner mer oppmerksomhet mot de emosjonelle forholdene. Det er en utfordring å gi nødvendig psykologisk hjelp på alle stadiene i prosessen som personer med hjerneslag gjennomgår. Å akseptere endringene ser ut til å ha betydning for stabilisering av de emosjonelle faktorene (Lincoln m.fl. 2012 s. 298). Somatisk sykdom kan ha mange betydninger som helsepersonell nødvendigvis ikke tenker på. Det er viktig med forståelse av egen sykdom, og at helsepersonell får tak i hvordan den enkelte opplever sin sykdom. Dette er med på å

bestemme den psykiske reaksjonen på sykdommen, og mestringsstrategiene den enkelte velger å ta i bruk for å ta kontroll på den aktuelle påkjenningen (Dahl, 2014 s. 33-34).

Personene som har deltatt i studien har erfart at de ikke blir tatt på alvor og hørt når de forteller helsepersonell at de «har det for jævlig» eller gir uttrykk for plagsomme selvmordstanker som har vedvart i over et år. Det er høyst overraskende at uttalelser med slikt innhold ikke blir tatt på alvor og at disse menneskene rett og slett blir oversett av helsepersonell de har hatt kontakt med. Slike utsagn fra personer med hjerneslag kan nok tolkes som uttrykk for at man ønsker å snakke om denne fortvilende og vanskelig situasjon de opplever å være i. Det kan også tenkes at det er en viss oppfatning i fagmiljøene om at det er ikke er så merkelig at man er nedstemt og deprimert når man har hatt hjerneslag og at det derfor ikke er noe å gjøre med. Aarre (2014) holder frem at når en person er somatisk syk bør en legge mer vekt på de psykologiske symptomene på depresjon og mistenke depresjon dersom personen er trist og opplever håpløshet, har manglende opplevelse av glede, gråter, er pessimistisk, plaget av skyldfølelse, og baler med dødsønsker. I stedet erfarer informantene i denne studien at helsepersonell bagatelliserer opplevelser, tanker og følelser som forringer den psykiske helsen. Depresjoner hos mennesker med somatiske sykdommer blir i alt for liten grad påvist og behandlet. Det er den somatiske sykdommen som får mest plass og kanskje er ikke helsepersonell fortrolig med vurdering og behandling av depresjon. Personer som er blitt syke ønsker ikke alltid snakke om disse vanskene, men ønsker å prioritere den somatiske helsen (Trond Aarre, 2014 s.135- 137).

Når en person som er ung får et hjerneslag i forbindelse med en fødsel, slik en av informantene i denne studien har opplevd, er det en spesielt vanskelig og traumatisk situasjon for både den nybakte mammaen, det nyfødte barnet og familien for øvrig. Tilrettelegginger utført av helsepersonell synes å være gode slik dette beskrives av informantene. Det tilrettelegges med puter for å støtte opp kroppen generelt og under armene spesielt for at hun på likvis skal kunne holde babyen sin tett inntil seg. Dette er god ivaretagelse men det er paradoks at helsepersonell ikke åpner opp for å snakke om hennes tanker og følelser. Hun forteller at hun hadde tanker om seg selv som mislykket og verdiløs i denne ekstreme situasjonen. Fure (2007) trekker frem at kulturen i en somatisk avdeling og manglende kunnskap hos personalet kan bidra til å fremme depresjonsutvikling for mennesker i en sårbar og vanskelig situasjon etter et hjerneslag. Derfor er det særlig viktig å ha fokus også på psykiske forhold når en er innlagt på sykehus (Fure, 2007

s.1- 3). Kringlen fremhever at all erfaring tilsier at oppmuntring og positive holdninger hos hjelperen er viktig for å hjelpe en som er deprimert. Men oppmuntring og lovnader må doseres riktig fordi personen som har det vanskelig lett kan komme til å tolke slike oppmuntringer til å ikke bli tatt på alvor eller forstått. Det kan være viktig å fokusere på det personen mestrer. (Kringlen, 2012 s. 69)

Deltakerne i denne studien opplevde å bli ensomme med de slitsomme tankene og følelsene når helsepersonell ikke viste interesse for de psykiske helsefaktorene etter hjerneslaget. Det kan være svært frustrerende når disse personene erfarer at deres negative tanker og følelser bagatelliseres av helsepersonell. Ingen av informantene har opplevd at ansatte i helsevesenet spurte hvordan de hadde det. En av informantene forteller at han ikke ble tatt på alvor da han forsøkte å spørre om han kunne få snakke med noen om det han opplevde som slitsomme erfaringer etter hjerneslaget. Dette ser ut for å ha bidratt til sterke følelser av fortvilelse og tanker om at alt er håpløst. Det ser ut for at de kunne trekke seg inn i seg selv, synke ned i sofaen og unngå kontakt med andre. Kringlen (2012) hevder at det er vanlig at den som plages av selvmordstanker og tristhet/ nedstemthet ikke forteller dette til legen, og konsekvensen er da at tilstanden ikke vurderes og problemene ikke defineres om ikke helsepersonell etterspør psykiske reaksjoner (Kringlen, 2012 s.26). Informanter har fortalt at de selv må be fastlegen om å bli henvist for psykisk helsehjelp. De har gitt uttrykk for at de har behov for vurdering eller bearbeiding de negative erfaringer og særlig i forhold til det negative selvbildet deres. Kringlen (2012) sier at mange mennesker med depresjon ikke blir diagnostisert som deprimerte. (Kringlen, 2012 s. 26) Kroniske sykdomstilstander, angst og depresjon har gjensidig negativ innvirkning på hverandre, og vi trenger et helsevesen som ser dette i sammenheng. Helsevesenet er lineært og vi behandler den somatiske delen først, så den psykiske og motsatt. Dette er ikke godt nok (Fjerstad, 2010 s. 155).

I følge personene som har deltatt i denne masterstudien er det mye som tyder på at helsepersonell ikke etterspør de psykiske reaksjoner i etterkant av hjerneslaget verken i tidlig eller seinere fase. Det er et paradoks at ønsker og behov for ivaretagelse av den psykiske helsen ikke imøtekommes av helsevesenet. Lincoln (2012) trekker frem forskning som tyder på at den som rammes av depresjoner etter hjerneslag responderer dårligere på rehabilitering, og dødeligheten er også større hos de som er rammet av depresjon etter hjerneslag (Lincoln m.fl.

2012 s. 284). Derfor er det særdeles viktig å vektlegge de indre prosesser og hjelpe personen med å bearbeide den vanskelige livssituasjon og å se nye muligheter (Bredland, Linge & Vik, s. 31-35).

Informantene har beskrevet mange av de samme psykiske reaksjoner som andre uten hjerneslag har hatt og som blir diagnostisert og behandlet i spesialisthelsetjenestens psykiatriske poliklinikker for depresjoner. Dersom helsepersonell har en oppfatning om at det er forskjell på de negative tankene og følelsene hos personer med og uten hjerneslag er dette betenkelig. Det er mye som kan tyde på at tenkningen blant ulike yrkesgrupper i helsevesenet er at psykiske helseutfordringer hos informantene bare er en naturlig reaksjon på en belastende livshendelse. Dette vil i så fall være på lik linje med andre uten hjerneslag som opplever lignende problemer, men de får i motsetning til informantene hjelp for det. Det handler uansett om mennesker som har fått psykiske reaksjoner etter tap og store endringer i livet sitt. Lincoln m. fl. (2012) hevder at nyere forskning støtter påstander om at personer med hjerneslag har de samme symptomer på depresjon som andre uten somatiske sykdommer og funksjonsnedsettelse. Depresjonssymptomer hos slagrammede bør dermed evalueres på lik linje med det en ville gjort hos andre deprimerte uten hjerneslag. Dette til tross for noen få forskjeller i symptomgraderingene (Lincoln m.fl. 2012 s. 286). At den deprimerte ikke blir møtt med adekvat behandling kan i noen tilfeller forklares med at personen synes det er vanskelig å be om hjelp for dette. Noen tenker til og med at de selv er årsaken til problemet og vet ikke at det er mulig å få hjelp for dette (Berge & Repål, 2013 s. 19)

Det informantene forteller tyder på at det er tilfeldig om de har fått noen å snakke med om sine vanskelige tanker og følelser i etterkant av hjerneslaget. Ingen har opplevd systematisk og rutinemessig kontakt med helsepersonell med kompetanse på psykisk helse. Aarre (2014) fremmer at de som har både en somatisk sykdom og en depresjon er mer plaget enn de som har bare en av delene. Derfor er det særlig viktig å påvise depresjon ved somatiske sykdom. De fleste depresjoner viser seg ved at personen er lei seg og blir motløs, passiv og ukonsentrert. Man kan bli så oppgitt at alt oppleves håpløst, og man kan miste motivasjonen for behandlingstiltak av den somatiske tilstanden. Derfor bør man snakke med personen om hvordan de har det (Aarre,2014 s. 136). I de nasjonale retningslinjer for diagnostisering og

behandling av depresjon anbefales det rutinemessige kartlegginger av depresjon blant de som befinner seg i risikogruppen,- noe mennesker med kronisk sykdom er (Fjerstad, 2010 s. 156).

Når deltakerne i denne masterstudien opplever at deres ønsker og behov for samtaler ikke blir prioritert av helsepersonell kan dette forstås som et avvik dersom man ser på hva som anbefales i faglitteraturen og nasjonale anbefalinger. Man kunne ut fra det informantene har erfart, tolke det slik helsevesenet også kan bidra til å øke de psykiske plagene for mennesker med somatisk sykdom. Karlsson & Borg (2013) fremhever at det er et helsepolitisk mål at tjenestene skal være samhandlende, koordinerende samarbeidende og at tjenestene skal være knyttet til personens behov og ønsker (Karlsson & Borg, 2013 s. 122). Depresjon er det siste en trenger når man er somatisk syk og derfor er det ekstra viktig, så tidlig som mulig i sykdomsforløpet, å fange opp når normale reaksjoner går over til å bli en psykiske lidelse. Det er normalt å føle på sorgen,- depresjonen og angsten kommer i tillegg. Den syke kroppen får mye negativ oppmerksomhet fra helsepersonell og fokuset er ofte på det som feiler kroppen. Helsepersonell kan sammen med personen som er rammet av sykdom heller fokusere på hvordan kroppen kan få en mer positiv oppmerksomhet (Fjerstad, 2010 s. 137- 151). Ingen av informantene i denne studien har erfart at de har fått hjelp til å finne nye løsninger for å få en lettere hverdag. De har heller ikke erfart at helsepersonell har vært opptatt av deres interesser eller iboende ressurser i etterkant av at de ble rammet av hjerneslag. Karlsson & Borg (2013) sier at helsepersonellet sin oppgave kan også være å legge til rette for et samarbeid med personen som har et hjelpebehov, slik at han eller hun kan ta i bruk sine egne ressurser (Karlsson & Borg, 2013 s.38). Fjerstad (2012) påpeker imidlertid at det kan ha negativ effekt dersom en blir møtt av helsepersonell som kommer med ferdige ideer om hvordan man skal sørge eller venne seg til å leve med en kronisk sykdom. Da kan det skapes forventninger om at frustrasjonen forsvinner proposjonalt med at aksepten kommer (Fjerstad, 2010 s. 117).

For å imøtekomme informantenes ønsker og behov for mer fokus på psykiske helsefaktorer vil det være viktig at helsepersonell har kunnskap om psykiske reaksjoner etter et hjerneslag. Man bør vite noe om hvordan negative tanker og følelser kan påvirke personen og det kan være nyttig å vite hvordan man kan bruke samtalen som redskap for å hjelpe personer i en vanskelig situasjonen etter et hjerneslag. Aarre(2014) påpeker nytteverdien av å ta høyde for psykiske faktorer og den betydning dette kan ha i forhold til den somatiske sykdommen. Personen må få

fortelle med egne ord hvordan plagene arter seg men vi må sikre at vi får med de opplysninger som er diagnostisk viktige og som beskriver symptomene. Vi kan stille åpne spørsmål og vi kan etterspørre symptomer for eksempel på depresjon. Strukturerte intervjuer kan brukes, men ulempene med disse kan være de ferdigkategoriserte spørsmål som kan snevre inn samtalen (Aarre, 2014 s. 48- 49). God kommunikasjon mellom den som er syk og hjelperen er den viktigste faktoren for å kunne vise innlevelse og empati når den syke er følelsesmessig berørt. Det er da viktig å anerkjenne personens følelser og bekymringer for å oppleve seg som hørt og forstått (Finset, 2014 s. 85).

Til tross for at det i denne masterstudien kun er benyttet semistrukturerte intervjuer med fokus på åpenhet i samtalen, fremkommer det informasjon om mange forskjellige psykiske reaksjoner som man finner i diagnosesystemer og i litteraturen. Med bakgrunn i dette kan det se ut til at samtalen kan være et nyttig redskap for å få vite noe om personens psykiske reaksjoner etter et hjerneslag. Aarre (2014) hevder at det ikke finnes en diagnostisk gullstandard i psykiatrien, og det nærmeste man kommer er den erfarne ekspertens globale vurdering av alle relevante data. Samtalen med personen det gjelder, forutsetter en tillitsfull relasjon der vedkommende blir behandlet med respekt og forståelse slik at han/ hun ikke har noe å tape på å si hvordan vedkommende har det psykisk (Aarre, 2014, s. 45- 47). Kouwenhoven m.fl. (2011) har i sin studie benyttet strukturert kartleggingsverktøy BDI-II der det fokuseres på ferdige kategorier som tristhet, pessimisme, ulike tap, selvkritisk, selvmordstanker m.m. Denne informasjonen kan man også få gjennom personenes historier av det levde liv og erfaringer, og de depressive symptomene vil da veves inn i personens fortelling (Kouwenhoven m.fl. 2011 s.1730).

Personene i denne studien fortalte om ulike psykiske reaksjoner og i denne forbindelse oppstod det en viss usikkerhet om det de fortalte kunne være opplevelser av sorgreaksjoner. Fjerstad (2010) sier at det er vanskelig å skille depresjon og sorg fordi den som er i sorg og den som er deprimert kan oppleve nedstemthet, fortvilelse, og kjenne på tomheten i livet som ikke har mening lengre. Den som er i sorg trenger noe annet enn den som er deprimert. Sorgen må sørges og depresjonen behandles. Sorgen får livet til å rakne for en stund, men den rammer ikke selvfølelsen så hardt som depresjonen kan gjøre (Fjerstad, 2010 s. 152). Under det semistrukturerte intervjuet med informantene i dette studiet var det viktig å snakke så åpent som mulig om det den enkelte hadde erfart og opplevd av psykiske helseutfordringer. Den åpne

samtalen ser også ut til å kunne benyttes som verktøy for lettere å få informasjon om hvordan personen har det etter hjerneslaget. Aarre (2014) hevder at de diagnostiske kriteriene er kategoriske og i en vitenskapelig forstand er det meningsløst å kalle noe for en depresjon når det er fem eller seks symptomer, men ikke når det er tre eller fire symptomer. I realiteten kan en depresjon forstås som uspesifikke plager og helsepersonell må tilpasse innsatsen til personens opplevelser av problemer og mål for behandlingen. Det anbefales å stille åpne spørsmål om hvordan personen har det fordi en da kan signalisere at hjelperen har vilje til å snakke om det som eventuelt er vanskelig. Personens egen opplevelse av depresjonen bør være utgangspunktet for behandlingen (Aarre, 2014 s. 140-145).

I det semistrukturerte intervjuet, som ikke tok mer enn ca en time og gjennomføre, fremkom det mangfoldig og innholdsrik informasjon om opplevelser og erfaringer som hadde konsekvenser for de psykiske reaksjonene i etterkant av hjerneslaget. Karlsson & Borg (2013) fremhever at psykisk helse handler mer om livet enn om de symptomer som definerer en psykisk sykdom. I dagens helsevesen skal det gå raskt å komme til målet som ofte er definert av fagpersoner og ikke personen selv. Helsepersonell er tvunget til å prioritere bort tid til å snakke med personen som søker hjelp. Fagpersoner blir stående i en uheldig posisjon mellom hans eller hennes forventninger og strukturene de jobber innenfor. På bakgrunn av dette kan selve samtalen være truet av helse og sosialtjenesten og det kan se ut til at honnørord som innlevelse, empati og holisme er uten innhold. (Karlsson & Borg, 2013 s. 94 og s.152).

Erfaringene til personene som har deltatt i denne studien beskrives som smertefulle. De handler om alle tapene, det å ikke mestre aktiviteter og deltakelse med den usikkerheten og fortvilelsen dette kan medføre. De forteller også om den ensomme unnvikelsen og inaktiviteten. Deres negative selvilde kan være å tenke at en er mislykket og verdiløs, eller som en av informantene uttalte at han så på seg selv som en halv mann. Det er gitt beskrivelser av opplevelser av at man går i ørska, noe som kan bety at man ikke har oppmerksomhet utover mot verden, men går rundt i en slags apatisk tilstand. Det er fortalt om en fortvilelse som er så tung av man ikke ønsker å leve. Dette er noen av de forholdene som informantene har ønsket å kunne snakke med helsepersonell om. Dette med håp om at den vanskelige situasjonen de var i kunne bli lettere å mestre. Karlsson & Borg (2013) fremhever at Gollishan skal ha sagt; «det gjelder å snakke slik at vi kan finne ut hva vi selv tenker». Når en person forteller om sin historie kan vedkommende

bli bevisst på sine tanker og refleksjoner. Det kan skape mening i tanker og forestillinger og danne grunnlag for dialoger mellom deltakerne i en samtalesituasjonen (Borg & Karlsson, 2013 s. 179).

Det finnes ikke en mal for hvordan man kan venne seg til å leve med kronisk sykdom, og det kan ha en negativ effekt å bli møtt av helsepersonell som kommer med ferdige maler for hvordan man skal sørge eller venne seg til et liv med en kronisk sykdom eller tilstand (Fjerstad, 2010 s.15). I den eksistensielle og fenomenologiske tradisjonen tenker en at selvet endres i interaksjonen mellom omgivelsene og de utfordringer en møter i løpet av livet (ibid. s.117).

Det ser også ut for, slik informantene har fortalt, at de psykiske reaksjonene avtar, men da uten at helsepersonell har hatt fokus på dette. Dette kan bety at den som sliter med både psykiske og somatiske helseutfordringer har en iboende styrke for å kunne takle den vanskelige situasjonen i etterkant av et hjerneslag. Karlsson & Borg (2013) hevder at for å kunne oppnå følelsen av sammenheng i livet er det viktig å kunne forstå den situasjonen en befinner seg i, å ha tro på at en kan finne egne løsninger og oppleve mening i forsøk på å gjøre dette. Det er personens egen opplevelse av en tilværelse som er meningsfull, forståelig og håndterbar som er avgjørende (Karlsson & Borg, 2013 s. 53). Selvbildet ser ut til å ha blitt styrket gjennom troen og forsøkene på å finne egne løsninger slik det fremkommer av fortellinger til informantene i denne masterstudien. Informantene har funnet ut hvordan de kan mestre det som er viktig for dem. Dette kan for eksempel være å gå baklengs ned til fiskeplassen, delta sportsklubben med kompiser eller utføre håndarbeidsaktiviteter med nedsatt håndmotorikk. Karlsson & Borg, (2013) beskriver i sin bok at det i psykisk helsearbeid legges vekt på menneskelige kvaliteter og selvrefleksjon, opplevelse av mening, verdier, håp, aktivitet og følelser. Mennesket oppfattes da som en handlende aktør og i den forstand er et autonomt, rasjonelt, sosialt og åndelig vesen. Denne tradisjonen springer ut fra den hermeneutisk- fenomenologiske tilnærming der mennesket er et kulturelt og helhetlig individ som viser seg gjennom kropp, sjel og ånd og i samspill med sine opplevelser i form av samfunn og kultur. Psykisk helse er også et mellommenneskelig fenomen som trer frem i relasjon til andre, og mennesket er et genuint sosialt vesen som ønsker å inngå i meningsfylte relasjoner. Samarbeidet om endring må baseres på personenes egne opplevelser av den psykiske helsen og hva som skal til for å skape forandring i forhold til mestring og forbedring (Karlsson & Borg, 2013 s. 45-52).

Informantene har i denne studien beskrevet ulike men sterke psykiske smerteopplevelser i forbindelse med livet etter et hjerneslag som de har hatt både ønsker og behov for å snakke med noen om. Dette knyttes til opplevelser av å ikke ville leve, ikke kunne holde sitt nyfødte barn, eller oppdage at man ikke er i stand til snakke eller å lese. Det er også smertefullt å oppleve at man ikke kan holde oppmerksomheten på innholdet i samtaler, at man har glemt mye av den kunnskapen man hadde tidligere. Det er trist og ensomt å bli innadvendt og ikke orke å gå i butikken fordi andre kan se deg. Det er fortvilende og sørgelig når man ikke kan gå tur med hunden, at man opplever å bli krenket av andre i sine omgivelser og dermed forhindres i ønsket sosial deltakelse. Ønskene og behovene for samtalehjelp er der, men imøtekommes ikke av helsevesenet. Karlsson & Borg (2013) fremmer at det er et helsepolitisk mål at tjenestene skal være samhandlende, koordinerende og samarbeidende og knyttet til personens og ønsker behov (Karlssons & Borg, 2013 s.122).

Paradokser blir synlige i forhold til informantenes fortellinger som omhandler erfaringer og opplevelser av deres situasjon i etterkant av hjerneslaget. Det er paradoksalt at det psykiske helsetilbudet ser ut til å være forskjellige for de med og de uten somatiske sykdom og at psykiatrien ikke er involvert i problemstillinger som skisseres av deltakerne i denne masterstudien. Kringlen (2012) holder frem at de fleste mennesker får sin behandling for depresjon i psykiatriske poliklinikker eller hos privatpraktiserende psykologer (Kringlen, 2012, s.30). Lincoln m. fl. (2012) understreker at de med depressive vansker etter hjerneslag også ser ut til å respondere dårligere på rehabilitering da de er mindre engasjert i rehabiliterende tiltak og behandling (Lincoln m. fl. 2012 s. 284). Dette er også i tråd med det Fure (2007) hevder om at nevrologisk fremgang kan forringes dersom en ikke får redusert de psykiske plagene i forbindelse med et hjerneslag (Fure, 2007 s. 5). Det er bare en av informantene som har fått muligheten til hjelp fra psykiatrien for sine psykiske reaksjoner etter hjerneslaget. Han måtte selv be fastlegen sin om å bli henvist dit. Dette ble gjort hele to år etter hjerneslaget og inntil da hadde han strevd med mange slitsomme negative tanker og følelser. En annen informant fikk avslag da han etterspurte samtaletilbud for å få bearbeidet det han opplevde som vanskelige erfaringer og opplevelser etter hjerneslaget. En tredje person opplevde det som positivt når helsepersonell fra hjemmetjenesten tilfeldigvis snakket om følelsesmessige forhold.

Det kan være ulike grunner til at helsepersonell ikke har hatt fokus på informantenes psykiske reaksjoner i etterkant av hjerneslaget. Det kan virke forvirrende at det er lite samsvar mellom anbefalinger fra Helsedirektoratet, forskningen og litteraturen som omhandler denne tematikken. Dette kan gjøre det vanskelig for helsepersonell å forholde seg til hva de skal gjøre med personer med psykiske reaksjoner i etterkant av et hjerneslag. Nasjonale faglige retningslinjer fra Helsedirektoratet (2010) anbefaler at den som er rammet av hjerneslag får en kontrolltime i spesialisthelsetjenesten 1-3 mnd. etter utskrivning og her kan både medikamentell og ikke-medikamentell behandling være aktuelt med tanke på psykiske helseforhold. Medikamentell forebygging av depresjon anbefales ikke for personer med hjerneslag fordi dette ikke har noen dokumentert effekt (Helsedirektoratet, 2010 s. 24). Videre hevdes det at depresjon er et av de mest oversette problemer ved hjerneslag men finner sted hos opptil 40% av de som rammes (ibid. s. 132).

Funnene i denne studien synes ikke å være i tråd med anbefalinger i faglitteraturen og ulike Nasjonale retningslinjer utgitt av Helsedirektoratet. Når man tar høyde for det Lincoln m. fl. (2012) viser til om at depresjon hos personer med hjerneslag må vurderes og behandles likt med andre som har samme plager (Lincoln m. fl. s. 286) er det åpenbare forskjeller i forhold til de anbefalingene som er beskrevet i de nasjonale retningslinjer fra Helsedirektoratet for behandling av depresjon.

I følge retningslinjene fra Helsedirektoratet (2010) for slagbehandling, er det medikamentell behandling med antidepressiva som har første prioritet ved depresjon hos personer med hjerneslag. Det anbefales ikke å gi antidepressiva i profylaktisk hensikt da dette ikke ser ut til å ha noen effekt (Helsedirektoratet, 2010 s. 133).

For mennesker som ikke har hatt hjerneslag men som får en depresjon, er det ikke førsteprioritet å gi medikamentell behandling med antidepressiva. Helsedirektoratet (2009) anbefaler i sine retningslinjer for behandling av depresjoner at milde og moderate depresjoner ikke skal behandles med antidepressiva som første valg. Her anbefales det at milde og moderate depresjoner først forsøkes behandlet med psykologisk intervensjon. Antidepressiv behandling kan vurderes dersom personen ikke responderer på ikke-medikamentell behandling. Ulempene med antidepressiv behandling kan være større enn gevinsten ved milde depresjoner. Dette til

tross for at det kan vurderes ved somatiske sykdom kan anbefales likevel bruk av antidepressiva. Ved moderat til alvorlig depresjon kan en ha nytte av en rekke psykologiske tilnæringsmåter i kombinasjon med eventuelt antidepressiv medikasjon. (Helsedirektoratet, 2009 s.53-56) Kolstad & Kogstad (2011) fremhever studier som viser at depressive episoder er hyppigere og varer lengre ved bruk av antidepressiva (Kolstad & Kogstad, 2011 s. 24). Kouwenhoven (2012) trekker frem i sine studier at psykososiale tiltak ser ut til å være mer effektiv behandling sammenlignet med antidepressiv medikasjon. Resultatene med bruk av antidepressiva hos slagrammede er uklare og en skal være særlig oppmerksom på sideeffektene dette kan ha på personer som har hatt hjerneslag (Kouwenhoven, 2012 s. 10).

6.0. Avsluttende betraktninger

I oppsummerende refleksjoner under pkt. 6.1 vil de viktigste funnene fremheves i forhold til det som har vært belyst i denne oppgaven. Under pkt. 6.2 gjøres det rede for noen av mine tanker og anbefalinger for å bedre forholdene for mennesker som sliter med psykiske reaksjoner i etterkant av hjerneslag.

6.1. Oppsummerende refleksjoner

Personer med hjerneslag kan ha flere forskjellige psykiske reaksjoner som inneholder plagsomme negative tanker og følelser som også kan innebære selvmordstanker. Disse er sammenfallende med diagnostiske kriterier for depresjon som beskrives i bla. ICD-10 (2000, s. 309). Dette knyttes opp til ulike situasjonsbeskrivelser og erfaringer fra hverdagen og livet med konsekvensene av et hjerneslag. Depresjon eller psykiske reaksjoner hos personer med hjerneslag skal forstås på lik linje med andre som utvikler depresjon etter belastende livshendelser, men da uten å ha hatt et hjerneslag. Dette ser ikke ut for å være gjeldene forståelsesramme for helsepersonell, verken i somatikken eller i psykiatrien. Ingen av informantene har erfart at helsepersonell fokuserer på den psykiske helseutfordringen etter at de ble rammet.

Psykiske reaksjoner kan være belastende for selvbildet og bidra til negative konsekvenser for den somatiske og nevrologiske fremgangen i rehabiliteringsprosessen. Tapsopplevelser, negative tanker og følelser kan være hemmende for livsutfoldelse, mestring, aktivitet og deltakelse. Det viktigste er ikke om vi bruker begrepene depresjon eller psykiske reaksjoner, men at man er oppmerksom på hva dette har å si for personer som har opplevd å få et hjerneslag og hvilke konsekvenser dette har for den psykiske helsen. Det er personens opplevelser med negative tanker og følelser som er viktig for hva man definerer de psykiske reaksjonene som. Dette danner også grunnlaget for fortellingene og situasjonsbeskrivelsene og derfor blir samtalen som redskap viktig. Selvbildet rammes tyngre ved en depresjon enn ved sorg. Sorg skal ikke behandles med antidepressiva, den skal sørges. Det viktigste er å få større fokus på psykiske helseutfordringer hos personer med hjerneslag.

Mestring som fenomen kan være viktig å ha fokus på etter et hjerneslag, men kan også være en kilde til fortvilelse og inaktivitet dersom mestringssopplevelsen uteblir. Mestringsbegrepet kan forstås som noe som skal overvinnes, men til tross for innsatsen kan en oppleve en konstant belastning dersom tilstanden aldri går helt over. Mestring av en vanskelig livssituasjon kan forsterke tanker om at man ikke er god nok fordi man ikke makter å venne seg til eller akseptere den situasjonen man er kommet i. Man må slutte med en rekke aktiviteter som tidligere har gitt livet mening og det kan ta lang tid før en finner nye mestringstrategier som kan gi positive opplevelser og motivasjon for aktivitet og deltakelse. Mange slitsomme prosesser skal gjennomleves i jakten på opplevelsen av mestring, og man kan bli konfrontert med alt som ikke er mulig å mestre i etterkant av hjerneslaget. Dette kan ha negativ innvirkning på den psykiske helsen. Mestring som fenomen er viktig å fremme men må anvendes med forsiktighet.

Aktivitet og deltakelse er viktig og knyttes opp mot mestring fenomenet og kan ha en positiv innvirkning på den psykiske helsen til personer med hjerneslag. Det kan gi positive opplevelser å ha muligheten til å være i aktivitet og å delta i det en hadde interesse av før hjerneslaget. Man kan få både positive og negative opplevelser i forhold til aktivitet og deltakelse. Personer med hjerneslag kan bli krenket av andre personer i sine omgivelser og kan hemmes i ønsket sosial aktivitet og deltakelse. Man kan oppleve å måtte slutte å delta, og slutte med å utføre viktige aktiviteter. Man må finne nye måter å gjøre ting på eller man blir avhengig av hjelp fra andre. Personer med hjerneslag har også iboende ressurser for å kunne finne egne løsninger for å tilpasse aktiviteter og deltakelse til det aktuelle funksjonsnivået og å finne glede i dette. Positive opplevelser kan være de samme, uavhengig av vanskelighetsgrad i aktiviteten og grad av funksjonsnedsettelse. Det kan ha like stor betydning for den enkelte å kunne gi verbal instruksjon til familien i forhold til husvasken som det kan være å gå en vanskelig fjelltur.

Personer med hjerneslag har behov og ønsker om hjelp for sine psykiske reaksjoner. Personer med hjerneslag kan få de samme negative tanker og følelser som andre som kommer i en vanskelig livssituasjon og får behov for hjelp til psykiske helseutfordringer. Til tross for dette ser det ikke ut for at helsevesenet viser interesse for å prioritere systematiske hjelpetiltak til personer med psykiske reaksjoner etter hjerneslag. Dette oppfattes som en klar forskjellsbehandling mellom mennesker med psykiske helseproblemer. Samhandling og samarbeid mellom somatisk og psykiatriske fagområder ser ikke ut for å være prioritert i de

helsesystemer som informantene har erfaringer med. Det er bare tilfeldigheter som gjør at personer med hjerneslag får snakket med helsepersonell om psykisk helse. Det ser ut for at det er mangler i kunnskap og fokus på den psykiske helsen i etterkant av et hjerneslag. Det er funnet paradoksale forskjeller og kontraster mellom ønsker og behov for samtalehjelp og tiltak som tilbys og iverksettes av helsevesenet. Det er også motstridende behandlingsanbefalinger i nasjonale retningslinjer. I retningslinjer som angår personer med hjerneslag og depresjon anbefales medikamentell behandling med antidepressiva som førsteprioritet, mens det i nasjonale retningslinjer i forhold til depresjonsbehandling generelt frarådes å bruke antidepressiva som førsteprioritet i behandling. Litteraturen hevder at en skal vurdere og å behandle depresjon og psykiske reaksjoner hos personer med hjerneslag på lik linje med andre med de samme psykiske helseutfordringer, men da uten hjerneslag. Det ville være betenkelig og paradoksalt om en ikke etterstreber dette i et moderne helsevesen.

6.2. Implikasjoner for praksis og videre forskning

Det er ca. 15000 mennesker i Norge som får hjerneslag hvert år og opptil 40% av disse utvikler en depresjon. Dette vil si at hvert år vil opp mot 6000 mennesker komme til å slite med psykiske helseutfordringer i tillegg til de somatiske. Dette synes å være en dødvinkel i dagens helsevesen som medfører forskjellsbehandling av personer som har behov og ønsker om nødvendig psykisk helsehjelp. Da må det skje endringer i psykiatrien, slagenhetene, rehabiliteringsavdelingene og i kommunehelsetjenesten. Kulturen rundt og kunnskapen om psykisk helserisiko hos personer med somatiske sykdommer kan endres gjennom økt samhandling og samarbeid mellom fagområdene somatikk og psykiatri. Kunnskapen om depresjon og depresjonsbehandling av slagrammede må komme i fokus og man må gjøre endringer i forhold til de sprikende anbefalingene av medikamentell behandling som kommer frem i helsedirektoratets nasjonale anbefalinger. Forskjellsbehandlingen hva angår medikamentell behandling som førsteprioritet hos personer med hjerneslag og helt annen prioritering hos andre med samme psykiske helseproblem bør ikke få stå uforklart. Personer med hjerneslag skal vurderes og behandles likt med andre personer som får samme type psykiske reaksjoner. Det vil være nødvendig å fremme et mer helhetlig perspektiv som grunnlag for å forstå disse komplekse helseutfordringene. Man må også ta med faktorer som omhandler den enkeltes roller, interesser, aktiviteter, deltakelse, opplevelser og personlighet m.m.

Mestring på egne premisser og større fokus på den enkeltes ressurser vil være nødvendig for å fremme troen og håpet for fremtiden der aktivitet og deltakelse prioriteres. Mestringsaspektet er viktig, men må brukes med fornuft. Helsepersonell skal ikke gi inntrykk av at den som er psykisk nedbrutt og rammet av kompliserte somatiske og psykiske konsekvenser skal stå ovenfor krav om konstant mestring. Når man ikke mestrer kan dette oppleves som et nederlag og det kan gi ytterligere negative konsekvenser for den psykiske helsen.

Helsevesenet lager kunstige skiller mellom psykisk og somatisk helse og derfor kan det være en fordel å utarbeide prosjekter i spesialisthelsetjenesten der en forsøker å øke samhandlingen mellom psykiatri og somatikk. Dette for å øke kunnskapen og for å utarbeide systemer for bedre ivaretagelse av de psykiske reaksjonene ved hjerneslag. Det er viktig å få økt kunnskap som gjør det lettere å skille depresjon og sorgreaksjoner slik at en ikke gir medikamentell behandling i forhold til sorg. Prosjekter mellom somatikk og psykiatri kan bidra til å øke kompetansen og få på plass rutiner i forhold til psykiske reaksjoner hos personer med hjerneslag. Andre prosjekter kan være å få fram hvilken kompetanse som finnes i de ulike somatiske avdelinger om psykiske reaksjoner hos personer med hjerneslag og eventuelt hvordan denne anvendes i slagenheter og rehabiliteringsavdelinger i spesialisthelsetjenesten. Det vil kunne være lettere for kommunehelsetjenesten å prioritere den aktuelle tematikken dersom dette har en forankring i spesialisthelsetjenesten. Samarbeid over linjenivåene i helsevesenet er ønskelig og nødvendig for. Vi har et godt helsevesen i Norge, med utrolig mange dyktige og engasjerte fagfolk. Derfor er det mulig å kunne sette psykiske reaksjoner ved hjerneslag og annen somatisk sykdom på dagsordenen.

Det vil fortsatt være behov for kvalitative studier som undersøker hvordan psykiske reaksjoner oppleves og erfares av personer med hjerneslag både i tidlig og senere faser. Dette kan være nært knyttet opp mot opplevelser av hverdagsmestringen. Det ville vært interessant å se om personer som får systematisk samtalehjelp for bearbeiding etter et hjerneslag opplever å ha det bedre psykisk enn de som ikke får slike samtaler.

Litteraturliste

Aarre, T.F. (2014) «Depresjon» I: Dahl A.A., Aarre, T.F. & Loge, J.H *Psykiske reaksjoner ved somatisk sykdom: Symptomer, diagnostikk og behandling*. Oslo: Cappelen Damm, s. 135- 152.

Aarre, T.F. (2014) «Psykiatrisk undersøkning» I: Dahl A.A., Aarre, T.F. & Loge, J.H *Psykiske reaksjoner ved somatisk sykdom: Symptomer, diagnostikk og behandling*. Oslo: Cappelen Damm, s. 46- 57.

Alsaker, S. (2005) «Aktivitetshistorier- muligheter og metode?» I: Horghagen, S., Jakobsen, K., & Næss, N.E (red.) *Aktivitetsspektiv på dugnad, deltagelse og dagligliv*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag, s.86-95.

Bengtsson, J. (2006) «En livsverdertilnærming for helsevitenskapelig forskning» I: Bengtsson, J. (red) *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer: Livsverdensfenomenologiske bidrag*. Kristiansand S. Høyskoleforlaget AS, s 13 - 53.

Berg, A., Palomäki, H., Lehtihalmes, M., Lönnqvist, J. & Kaste, K.(2003) «Poststroke Depression. An 18- Mounth Follow-Up, *Stroke*, 34:138- 143 [online] DOI: 10.1161/01.STR.0000048149.84268.07 (Hentet: 30.januar 2014).

Young, C.A., Mills, R.J., Gibbons, C. & Thornton, E.W. (2013) « Poststroke Fatigue: ThPatient Perspective» *Top Stroke Rehabil*, 20(6): 478- 484 DOI: 10.1310/tsr2006-478

Berge,T. og Repål, A. (2013) *Lykketyvene: Hvordan overkomme depresjon*. Oslo: H. Aschehoug & co.(W. Nygaard)

Bourland,E.L.R., Neville, M.A & Pickens, N.D (2011) « Loss, Gain, and the Reframing of Perspectives in Long-Term Stroke Survivors: A Dynamic Experience of Quality of Life» *Top Stroke Rehabil*, 18(5): 437 -449. [online] DOI: 101310/tsr1805-437 (Hentet: 20.mars 2014)

Bredland, E.L., Linge, O.A & Vik, K. (2012) *Det handler om verdighet og deltagelse: Verdigrunnlag og praksis i rehabiliteringsarbeid*, 3.utgave Oslo: Gyldendaø Norsk forlag AS

Dahl A.A. (2014) «Grunnlaget for psykiske reaksjoner ved somatiske sykdom» I: Dahl A.A., Aarre, T.F. & Loge, J.H *Psykiske reaksjoner ved somatisk sykdom: Symptomer, diagnostikk og behandling*. Oslo: Cappelen Damm AS, s.31-s.57

Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin og helsefag Veiledning for forskningsetiske og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag, (2009) Oslo: www.etikkom.no

Finset, A. (2014) «Nevropsykologiske undersøkelsesmetoder og kognitiv svikt» I: Dahl A.A., Aarre, T.F. & Loge, J.H *Psykiske reaksjoner ved somatisk sykdom: Symptomer, diagnostikk og behandling*. Oslo: Cappelen Damm, s.60- 71

Finset, A. (2014) «Kommunikasjon» I: Dahl A.A., Aarre, T.F. & Loge, J.H *Psykiske reaksjoner ved somatisk sykdom: Symptomer, diagnostikk og behandling*. Oslo: Cappelen Damm, s.74- 87

Fure B. (2007) Depresjon, angst og andre emosjonelle symptomer ved hjerneslag. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, (10) [online] <http://tidsskriftet.no/article/1537392> (Hentet 31.01.2014)

Helsedirektoratet (2010) *Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering av hjerneslag*. Oslo: Helsedirektoratet

Hansen J-I, (2012) *Kommunal sosialpolitikk* I: Stamsø, M. A (red) *Velferdsstaten i endring: Norsk sosialpolitikk ved starten av et nytt århundre*, 2.utgave Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 200- 215

Helsedirektoratet (2009) *Nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av voksne med depresjon i primær- og spesialisthelsetjenesten*. Oslo: Helsedirektoratet

Statens helsetilsyn, ICD-10 (2000) Norsk utgave, 10. revisjon. Oslo: Elanders Publishing AS

Jakobsen, D.I (2005) *Hvordan gjennomføre undersøkelser?: Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. 2. utgave. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS

Karlsson, B. & Borg, M. (2013) *Psykisk helsearbeid. Humane og sosiale perspektiver og praksiser*. 1.utgave Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Kolstad, A. og Kogstad, R. (2011) Psykologiserings- og medikaliseringprosesser I: Kolstad, A. og Kogstad, R. (red) *Psykologisering av sosiale problemer av medikalisering av psykiske lidelser*.1.utgave. Haugesund: Alpha Forlag

Kouwenhoven, S.E. (2012) *Experiencing post- stroke depression: The nature and impact in a longitudinal perspektive*. PhD Faculty of medicine, university of Oslo.

Kouwenhoven, D.E., Kirkevold, M., Engedal, K., Biong, S., Hesook S., K. (2011) "The lived experience of stroke survivors with early depressive symptoms: A longitudinal perspective". *International journal of Qualitative Studies on Health and Well- being*, 6: 8401 – DOI: 10.3302/qhw.v6i4.8491

Kouwenhoven, D.E., Kirkevold, M., Engedal, & Hesook S., K. (2012) "Living a life in shades of grey: experiencing depressive symptoms in the acute phase after stroke" *Journal of advanced nursing*, 68(8), s. 1726 – 1737. DOI: 10.1111/j.1365.2011.05855.x

Kouwenhoven, S.E., & Kirkevold, M. (2013) Å leve med depresjon etter hjerneslag. *Forskning* (nr. 4) 8;334- 342. doi:10.4220/ sykepleienf. 2013.0134

Kouwenhoven, S.E., & Kirkevold, M. (2014, s. 72,77) Depressive symptomer etter hjerneslag. Er depresjon etter hjerneslag et uttrykk for sykdom eller sorg? *Forskning* nr 1, 2014; 9:72-78 doi: 10.4220/ sykepleienf. 2014.0032

Kringlen, E. (2012) *Depresjon*, 1.utgave. Stavanger: Hertevig Akademisk

Kuluski, K., Dow,C., Locock, L., Lyons, R.F., Lasserson,D. (2014, s. 2) Life interrupted and life regained? Coping with stroke at a young age. *Int. J Qual Stud Health Well-being* 9: 10.3402/qhw.v.9.22252.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utgave Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Lincoln N.B., Kneebone, I.I., Macniven, J.A.B. & Morris, R.C. (2012) *Emotional Problems after stroke. Chapter. 13 I:Psychological Management of stroke*.1.utgave. West Sussex UK: Wiley- Blackwll, John Wiley& Sons, Ltd.

Magnus, E. (2005) «Deltakelse – hvordan kan det forstås?» I: Horghagen, S., Jakobsen, K., & Næss, N.E (red.) *Aktivitetsperspektiv på dagnad, deltagelse og dagligliv*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag, s. 116- 123

Nilsen, V. (2012) *Analyse i kvalitative studier. Den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforlaget

Opdahl, K. (2005) «Skaperevne som immanent transcendens? Filosofisk bidrag til ergoterapeutisk grunnsyn» I: Horghagen, S., Jakobsen, K., & Næss, N.E (red.) *Aktivitetsperspektiv på dagnad, deltagelse og dagligliv*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag, s.66- 74.

Schepers, V.Post, M. Visser-Meily, A. Port, I., Akhmouch, M. Lindeman, E. (2009) «Prediction of depressiv symptoms up to three yeares post-stroke», *J Rehabil Med*, 41: 930-935 [online] DOI: 10.2340/16501977-0446 (Hentet: 30.januar 2014)

Simone, S., Savini, S., Cohen, C.Z., Alvario, R., Vellone, E., (2014). The experience of stroke survivors three months after being discharged home: A phenomenological investigation. *European journal of cardiovascular Nursing* 1-8, [online] DOI: 10.1177/1474515114522886 (Hentet: 23.september 2014)

Smith, J.A., Flowers,P. & Larkin, M. (2009) *Interpretative Phenomenological Analysis: Therory, Method and Research*. 1. utgave. London: SAGE Publications Ltd.

Tjørnov,J.(1990) *Ergoterapi: Baggrund og udvikling*. 2.utgave. København: Foreningen af danske lægestuderendes forlag.

Townend, E., Tinson, D., Kwan, J.& Sharpe, M. (2010) «Feeling sad and useless: an investigation into personal acceptance of disability and its assosiation with depression following stroke» *Clinical Rehabilitation*, 24: 555 – 564. DOI: 10.11770269215509358934 [online] (Hentet: 30. september 2014)

Magnus, E., (2005) kap.12, *Deltagelse – hvordan kan det forstås?* I: *Aktivitetsperspektiv på dagnad, deltagelse og dagligliv*. Horghagen, S., Jakobsen, K., & Næss, N.E (red.) Trondheim: Tapir Akademisk Forlag

Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring*. 3. utgave Oslo: Universitetsforlaget

Vedlegg

- Vedlegg 1a og 1b - tilbakemelding fra NSD (fotokopi)
- Vedlegg 2a og 2b - informert samtykke
- Vedlegg 3 informasjonsskriv til leder av aktuelle slag-foreninger
- Vedlegg 4 intervjuguiden
- Vedlegg 5 analysen trinn 2
- Vedlegg 6 analysen trinn 3
- Vedlegg 7a, 7b, 7c- analysen trinn 4
- Vedlegg 8 analysen trinn 6, samler stikkord fra alle informantene
- Vedlegg 9 analysen trinn 6, samling av sitater fra alle informanter

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Heidi Hållages gate 29
N-5007 Bergen
Noreg
Tel: +47 55 58 21 17
Fax: +47 55 58 06 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org nr. 165 321 804

Anne Clancy
Seksjon for sykepleierutdanning Høgskolen i Hæstad
Havnegt.5
9480 HÆSTAD

Vår dato: 15.08.2014

Vår ref: 39312 / 3 / SGA

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 16.07.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

39312	<i>Hjelp til god psykisk helse- kun for mennesker uten somatiske funksjonsnedsettelse eller sykdommer?</i>
Behandlingsansvarlig	Høgskolen i Hæstad, ved institusjonens overste leder
Daglig ansvarlig	Anne Clancy
Student	Tone Johansen Glefjell

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

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

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 16.05.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Uraaker Segadal

(Sondre S. Arnesen)

skjefet avd.

Kontaktperson: Sondre S. Arnesen tlf: 55 58 33 48

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Tone Johansen Glefjell tohoto10@gmail.com

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

ForSalingskontorer i Distrikt Office

OSLO 1050 Østernstretet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 85 52 11. nsd@nsd.no
TRONDHEIM NSD Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7812 Sandnessen. Tel: +47 73 50 79 07. nsd@ntnu.no
TRONDHEIM NSD SIV, Østernstretet i Steinkjer, 8017 Trondheim. Tel: +47 77 64 43 36. nsd@stn.uib.no

NSD personvern
55588180



Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 39312

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse.

Informasjonsskriv og samtykkeerklæring er noe mangelfullt utformet. Vi ber derfor om at følgende tilføyes:

- dato for prosjektslutt

Revidert informasjonsskriv skal sendes til personvernombudet@nsd.uib.no før utvalget kontaktes.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Harstad sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Følgelig forventet prosjektslutt er 16.05.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak

Forespørsel om informanter til mitt master prosjekt med tittelen

«God psykisk helse- kun for mennesker uten fysiske funksjonsnedsettelse»

I forbindelse med masterstudiet i funksjonshemming og deltakelse ved høyskolen i Harstad, skal jeg skrive en masteroppgave under veiledning av I. amanuensis Anne Clancy. Temaet jeg har valgt er depresjon i etterkant av hjerneslag. Depresjon defineres bla. som oppgitthet og nedsatt stemningsleie, samt redusert interesse for aktiv deltakelse i eget hverdagsliv, samt tap av energi og overskudd. Andre forhold er redusert søvnkvalitet, oppmerksomhet og konsentrasjon, samt og andre symptomer. I min studie vil jeg rette oppmerksomheten mot de erfaringer, tanker og behov mennesker med depresjon i etterkant av hjerneslag har. Ideer og tanker om en bedre hjelpetjeneste er også av interesse. Med dette utgangspunktet har jeg følgende problemstilling for min masteroppgave:

«Hvordan forstå mennesker som har hatt opplevelser av, og erfaringer med depresjon i etterkant av et hjerneslag?»

Jeg vil herved komme med en forespørsel om deltakelse i et intervju der vi møtes ansikt til ansikt. Intervjuet vil bli tatt opp på båndspiller, og båndopptaket og utskrift av dette vil bli makulert når arbeidet med masteroppgaven er avsluttet. Det er beregnet avslutning av dette arbeidet i mai 2016. For å delta må du kunne gjennomføre et intervju, og det vil bli tatt hensyn til din kapasitet og ditt overskudd i intervjusituasjonen. Det er av betydning at du har de aktuelle erfaringer som etterspørres, at du ikke bor på institusjon, din alder må være under 70 år og det skal ikke være mer enn tre år siden du fikk hjerneslaget. Antall deltakere for intervju er begrenset pga. prosjektets størrelse og tidsavgrensning.

Det vektlegges ivaretagelse av konfidensialitet og respektfull behandling av intervjudeltakerne. Forskningsetiske retningslinjer gitt av den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) vil være ledende under prosjektet. Alle opplysninger vil bli behandlet fortrolig, og opplysningene du gir vil bli anonymisert i masteroppgaven. Det understrekes at deltakelse er frivillig og du kan trekke deg fra studien når som helst, og du kan be om å få slettet alle opptak når som helst før prosjektet er ferdigstilt. Du trenger ikke oppgi noen grunn for dette. Det er viktig at du sender samtykkeerklæringen direkte til meg, og ikke til slagforeningen. Dette for å ivareta din anonymitet.

Dersom du ønsker å delta i studien, bruker du den vedlagte konvolutten med frimerke, og påskrevet navn og adresse, og sender du meg samtykkeerklæringen med opplysninger og underskrift. Du kan ringe meg på telefonr. 48143149, om du lurer på noe. Jeg vil deretter ta kontakt med 4-6 personer for å gjøre nærmere avtale om tid og sted for et intervju.

Min veileder Anne Clancy har lest og godkjent denne forespørselen.

Mvh Spesialergoterapeut, Tone Johansen Glefjell

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg har mottatt informasjon om studien med tema «depresjon i etterkant av hjerneslag», og med tittelen «God psykisk helse- kun for mennesker uten fysiske funksjonsnedsettelse»

Jeg kan stille til intervju, og samtykker herved til at opplysningene fra intervju kan brukes av masterstudent Tone Johansen Glefjell

Fyll ut nødvendig informasjon nedenfor slik at jeg kan kontakte deg for en eventuell deltakelse i studien

Navn:.....

Adresse:.....

.....

Telefon- nummer jeg kan treffe deg på :.....

Mailadresse (om du har det).....

Dato..... Signatur.....

Forespørsel om distribuering av brev til medlemmer av LFS

Refererer til hyggelig telefonsamtale med [REDACTED] for en kort tid tilbake. Jeg ønsker kontakt med medlemmer som befinner seg andre plasser enn i Harstad da jeg bor her og jobber på sykehuset her. Der er ønskelig om dere kan sende ut de vedlagte konvoluttene til ca 15-20 medlemmer i [REDACTED]. Jeg ønsker primært noen fra Finnsnesområdet da det er lettest for meg å dra dit, men er åpen for at noen brev sendes til andre steder i sørfylket også. Legger også med informasjon og samtykkeskjema som er det samme som befinner seg i konvoluttene som dere i styret skal sende til deres medlemmer.

Jeg kan kontaktes på telefon 48143149, eller på mailadresse
johato10 gmail.com

Det jeg ber om hjelp til er å sette på navn og adresse til medlemmer i gitt område og poste disse. Jeg har satt på frimerker slik at foreningen ikke lastes ekstra for porto. Frist for å sende disse ut til medlemmene må bli senest 25.okt.

På forhånd takk!

Med hilsen Tone Johansen Glefjell

INTERVJUGUIDE

Tema: Psykiske helse / emosjonelle forhold / depresjon

Forskninsspørsmål: Hvordan takles de psykiske vanskene etter et hjerneslag, og hva har hjulpet for den enkelte? Hva kjennetegner en depresjon?

- Kan du fortelle hva du opplevde og tenkte da du fikk hjerneslag?
- Hva forandret seg mest for deg?
- Kan du forteller litt om dine psykiske reaksjonene i etterkant av hjerneslaget?
- Hva har du opplevd av hjelp for å bearbeide de følelsesmessige reaksjonene i etterkant av hjerneslaget?
- Hva fikk deg til å tenke at du var deprimert?
- I forhold til dine erfaringer og opplevelser; Hva tenker du vil være nyttige og viktige tiltak for å ivareta den psykiske helsen til mennesker som har hatt hjerneslag?
- Hva tenker du om fremtiden?

Aktivitet og deltakelse

Forskningsspørsmål : Hvordan oppleves endringene i aktivitets og deltakelse etter et hjerneslag?

- Kan du fortelle litt om hva du opplever som meningsfulle og ønskede aktiviteter i hverdagen?
- Hva er de største endringene i ditt aktivitetsmønster etter hjerneslaget?
- Hvordan har du taklet eventuelle endringer i aktivitetsmønsteret ditt? (nye aktiviteter)
- Hva får deg til å føle mestring?
- Hvordan går du frem for å kunne delta på det som for deg oppleves som meningsfullt?
(sosiale roller, verdier, interesser, vaner, motivasjon)
- Hva er viktig for deg å engasjere deg i?
- Hvordan har du erfart at aktiviteter og deltakelse kan være med på å fremme din psykiske helse?

Tema: Hjelpetiltak

Forskningsspørsmål: Hva er den største forskjellen mellom de som vanligvis får hjelp fra psykiatrien for sine psykiske plager, og mennesker med hjerneslag pluss psykiske helseplager?

- Hva skulle du ha ønsket hadde vært annerledes i forhold til den hjelpen du fikk etter hjerneslaget?
- Hvor fikk du hjelp for dine psykiske reaksjoner etter hjerneslaget?
- Hvordan fikk du bearbeidet dine følelsesmessige reaksjoner etter slaget?
- Hva tenker du om at det er så få/ nesten ingen mennesker med depresjon i etterkant av hjerneslag som får hjelp i psykiatrien?

Trinn 2

	1.) Sitater fra teksten	2.) Beskrivelse og spørsmål til teksten
	<p>Men jobben var jo et interessant spørsmål. Og æ oppdaget jo at i løpet av ganske fåja i løpet av de første tre –fire uker så oppdaget æ jo at æ blei mer stressa på jobb. Æ hadde mer problemer med å huske ting, æ hadde æ underviste og var jo vant til at detjoda alltid skal vi kalle det manus eller papirer og punkter og sånt. Etter hvert så oppdaget jeg at når æ hadde sett det som sto på punktene så hadde æ lite å tilføye utover det!</p>	<p>Han oppdager at hans <u>intellektuelle evner/ kognitive funksjoner skaper trøbbel for han i jobbsituasjonen</u>. Han har ikke samme standarden som han er vant til og blir stresset av dette. Han oppdager at hukommelsen reduseres. Er dette pga slaget eller som et symptom på depresjon? Eller kan det være en kombinasjon?</p>

Utvalgte sitater i kolonne 1.) og beskrivelser og spørsmål til teksten i kolonne 2.)

Trinn 3

Innledende temastikkord settes inn med fargekode i kolonne 3.)

3.)Temastikkord	1.)Sitater fra teksten	2.)Besrivelser og spørsmål til teksten
Psykiske forhold depressive oppleverer nedsatt psykiske funksjon nedstemt tapsopplevelser innadvent	<p>T: da blir nedstemt og du litt nedtrykket da blir du ...du får liksom.....du mister selvtillit du mister venner, du mister arbeid, ..du har nok med deg selv..... ..du svimer ikke av ordentlig, men du går liksom i halvørnska....</p> <p>....Og det var blant annet slike ting jeg skulle ønske å få hengt på en knakk med å få snakke med en psykolog.</p>	<p>Han har hatt mange tanker og blir sittende aleine med dette. Han får ikke hjelp til å bearbeide og sortere tankene sine. Her kan det være behov for å <u>få bearbeidet og ryddet i alle tankene om de opplevelsene han har og har hatt etter at han ble rammet av hjerneslag.</u> Kan det bety at han har følt seg på siden av seg, vært nedstemt og har hatt nedsatt konsentrasjonsevne når han sier at han går i halvørnska? Han eksiterer bare.</p>

Trinn 4

Noen eksempler på hvordan jeg begynner å rydde og systematisere alle stikkordene fra trinn 3. Nå finner jeg foreløpige hovedtemaer og undertemaer ut fra stikkordene som oppført i kolonnedokumentet på trinn 3

Emosjonelle reaksjoner og eventuelle depressive symptomer: tanker, selvbilde, personlighet, identitet, opplevelser, likegyldig, emosjonelt avflatet, engstelig, tristhet, ambivalens, mislykket, uverdig, akseptere, forlegenhet, sårbar, gråt fortvilelse, egenverdi, trygghet, velvære og overskudd

Hjelp: informasjon, kunnskap, behov, funksjoner, omgivelser, familien, samtalebehov, egenverdi, beskyttelse, utseendet, holdninger, undervurdert,

Aktiviteter: roller, mestring / strategi, ønsker, endringer, interesser, pågangsmot, stolthet, utholdenhet og kapasitet

Deltagelse / engasjement motivasjon, selvstendighet, autonomi, selvhjelp, vilje, tilstedeværende, sidelinjen, veilede andre, ansvar, omgivelser og holdninger, nedvurdert/undervurdert, selvstendighet,

Jeg velger nå å lese over utskriften til den enkelte informant en gang til for å se om jeg kan finne noen andre viktige temaer som kan legges til i de hovedtemaene som er kommet frem til nå: følgende ord trekkes frem og skal eventuelt danne noen foreløpige hovedtemaer

Likegyldig, emosjonelt avflatet, engstelig, tristhet, ambivalens, mislykket, uverdig, ønsker, motivasjon, akseptere, endringer, forlegenhet, sårbar, gråt, fortvilelse, nedvurdert, interesser, pågangsmot, stolthet, mindreverdige, sidelinjen, utholdenhet, kapasitet, egenverd, samtalebehov, undervurdert, selvstendighet, autonomi, selvhjelp, vilje, stahet, godta akseptere, beskyttelse, holdninger, tilstedeværende, sidelinjen veilede andre, ansvar, egenverdi, trygghet, utseende, velvære, overskudd,

Fortsettelse trinn 4

Følelser og emosjonelle reaksjoner

Tap av kontroll , Tapsopplevelser - Må mestre vanskelige tanker selv Vanskelig Akseptere situasjonen Fortvilelse vanskelig og uverdigg depressive opplevelser, ikke seg selv nedsett psykiske funksjon nedstemt innadvent og nok med seg selv ønsker hjelp til bearbeiding av emosjonelle forhold Positiv opplevelse Tanker og utfordringer Usikkerhet Pågangsmot Selvbilde Psykiske og emosjonelle vansker Psyke og soma hånd i hånd Bekymret for fremtid ige helsetilbud Selvbilde og identitet, Emosjonell reaksjon Sinne, Fortvilelse, Resignasjon Noen å snakke med om fortvilte situasjoner

Aktivitet og deltakelse

Deltakelse på en stor fjelltur Turgåing og tri Aktivitet Tvprogram Mestring, aktivitet og deltakelse Aktivitet som middel for vanskelige tanker Fysiske aktivitet og trening er i fokus Alternativer til å takle emosjonelle vansker Trim og aktivitet Aktivitet har betydning Sosial aktivitet Ferdigheter Aktivitet og psyke Sosial deltakelse Deltakelse

Andre omkringliggende forhold som påvirker følelser og situasjoner

Kontakt med familien, søster Utfordringer Ærlighet om dette Nylæring, Menneskesyn og tilbud Holdninger Stigmatisering og diskriminering, Omgivelser Holdninger i omgivelsene Diskriminert

Helsevesenet, behov og tilbud

Forholder seg ikke til pasienten.. Manglende omsorg og imøtekommenhet i forhold til tanker og det han er opptatt av Holdninger i helsevesenet Mangler interesse for den emosjonelle delen, ikke tilbud for hans behov , manglende oppfølging Andre helsetilbudene der hele mennesket får omsorg Desillusjonert I forhold til fremtiden Fremtidens helsevesen og rehabiliterings-tilbud Helhetlig syn på mennesker Dualisme Menneskesyn, Holdninger

Ut fra dette satte jeg opp innledende temaer og stikkordene i Smart-art«bokser» ryddet dem og fikk litt mer oversikt oversiktlig i ulike grupper. Dette ble gjort for hver informant .

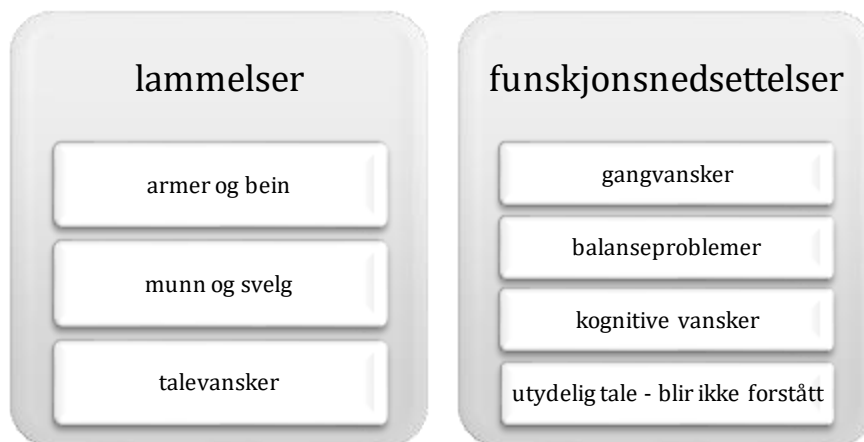
Fortsettelse trinn 4

Følelser	Tanker og behov	Opplevelser
<ul style="list-style-type: none"> • sinne • resignasjon • fortvilelse • usikkerhet • håpløshet • depressive symptomer • lav selvtillit • nedstemt • utrygghet 	<ul style="list-style-type: none"> • bekymret for fremtidens helsetilbud • noen å snakke med • identitet • selvbilde • psyke og soma går hånd i hånd • akseptrere • ønsker å delta 	<ul style="list-style-type: none"> • blir oversett • tapsopplevelser • kjenner ikke seg selv • psykiske reaksjoner • uvanlig og fremmed • tap av kontroll • mestrer følelser på • negative opplevelser • positive opplevelser

Kroppsfunksjoner

Lammelser og funksjonsnedsettelse Alvorlig syk Fare for lungebetennelse v feilbehandling
 Kommunikasjons-vansker -nedsatt munnmotorikk (oral apraxi?)

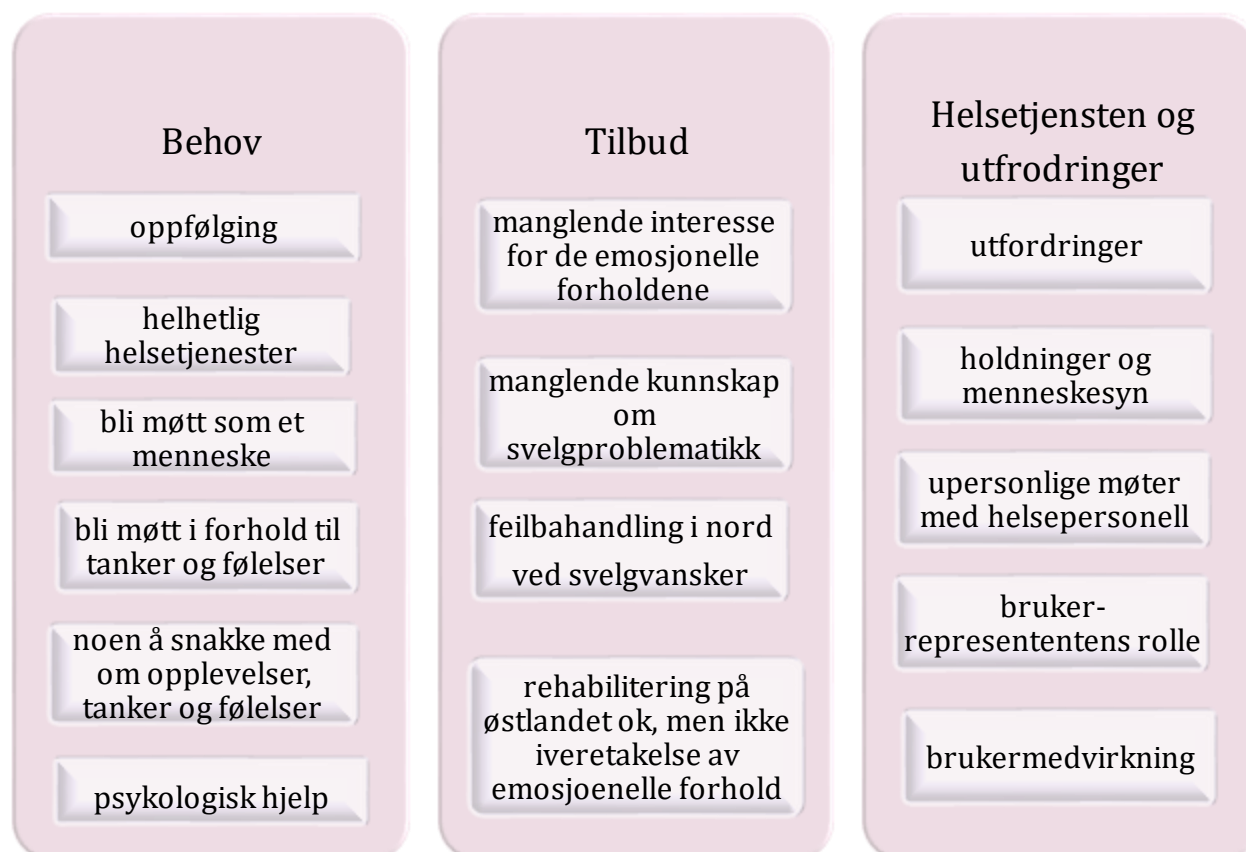
Sjuklinger Kommunikasjons-vansker Bli forstått Kognitive funksjonsned-settelser



Fortsettelse trinn 4

Helsevesenet, behov og tilbud

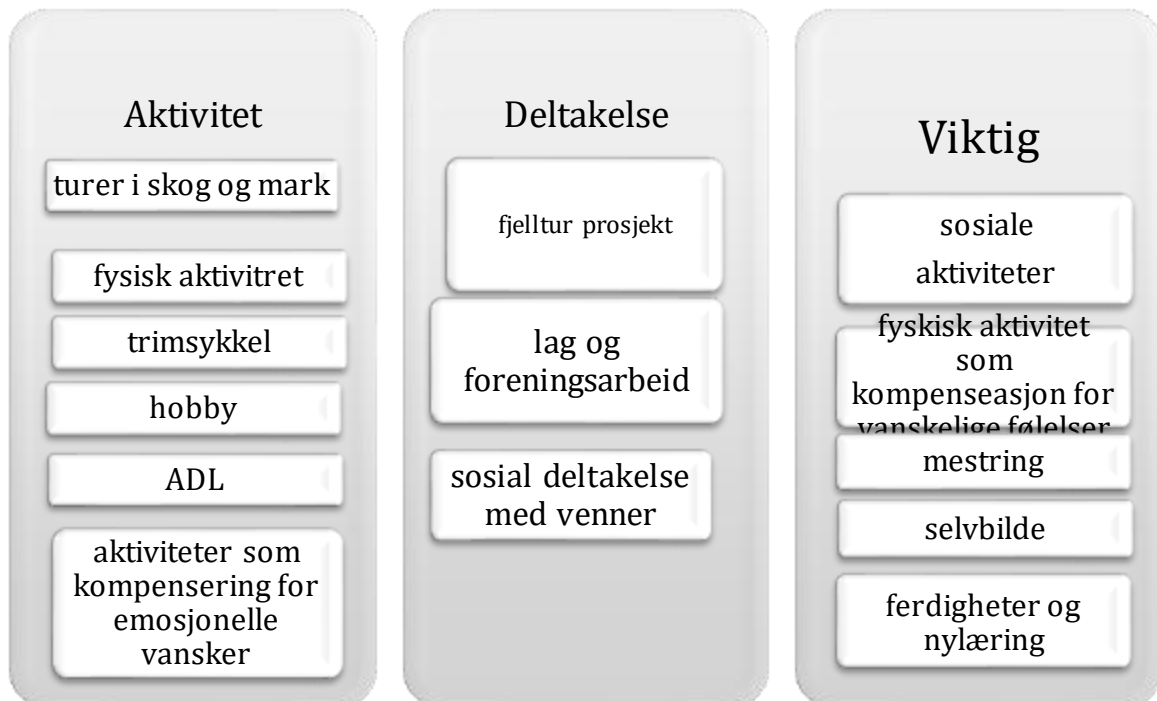
Opplevde ikke økt behandling Rehabilitering og behandling Feilbehandling i forhold til svelgproblematikk Manglende kunnskap i spesialist-helsetjeneseten i nord Forholder seg ikke til pasienten..Manglende omsorg og imøtekommenhet i forhold til tanker og det han er opptatt av Holdninger i helsevesenet Mangler interesse for den emosjonelle delen ikke tilbud for hans behov , manglende oppfølging Endre helsetilbudene der hele mennesket får omsorg Desillusjonert I forhold til fremtiden Fremtidens helsevesen og rehabiliterings-tilbud



Fortsettelse trinn 4

Aktivitet og deltakelse

Deltakelse på en stor fjelltur Turgåing og triAktivitetTvprograMestring, aktivitet og deltakelseAktivitet som middel for vanskelige tanker Fysiske aktivitet og trening er i fokus Alternativer til å takle emosjonelle vanskeTrim og aktivitet Aktivitet har betydning Sosial aktivitet Ferdigheter Aktivitet og psyke Sosial deltakelse Deltakelse



Trinn 6

Kolnedokumentene, systematisering og «Smart-art-boksene» som vist i vedlegg 5-7c ble også brukt på trinn 6.

Foreløpige hovedtemaer og undertemaer fra alle informantene nummereres her fra 1-6.

A. Følelser, tanker og emosjonelle reaksjoner

- 1.) Gråt, fortvilelse, trygghet utrygghet, engstelig, tristhet/ nedstemthet, mislykket, ambivalens, uverdig, aksept, sårbar – ble irritert på seg selv når hun måtte gråte, depressive symptomer, selvblidet-vansiret i ansiktet .. (hun oppfattet seg selv som den personen hun hadde vært før slaget, til tross forendringen
- 2.) nedstemt, misnøye, depressive symptomer, selvmordstanker, engstelig, hjelpeløs, ble irritert på seg selv fordi han ikke kunne gå, selvbildet endret og vil ikke se på seg selv som hjelpeavhengig...før han kan gå er han bare en halv mann..)
- 3) redd for hva andre tenker, usikker, bekymret, nedstemt, ulykkelig-, gråter mer, depressive symptomer beskrives, redusert selvbylde, endring i stemningsleiet, endring, negative tanker, humørsvigninger, redd, tilbaketrekking, statustap-jobb, må klare meg selv og mestre livets motgang, negative tanker om meg selv i forhold til statustap, andre må ikke få vite hvordan jeg er blitt med tenkningen min (utrygg i fht funksjonsnedsettelse) ,
- 4) tapsfølelse-jobb, utrygghet, frustrert, nedstemt, irritert, usikker, glede, depressive symptomer, engstelig, fortvilelse, sorg, gråter, slitenhet, stress, ensomhet, utrygg i fht funksjonsnedsettelse, vanskelig å be om hjelp for emosjonelle vansker,
- 5) positivt overrasket over psykiatritilbudet, skeptisk til psykiatrien, statustap, ikke ok å komme ut av jobb, tilbaketrekking, skuffelse, fortvilelse, utrygg, redusert selvbylde, nedsatt selvtillit, nedstemt, sinne, irritasjon, trygg i kjente omgivelser, manglende verdighet, sårhet/ tristhet, uvirkelighetsfølelse, depressive symptomer
- 6) sinne, fortvilelse, usikkerhet, håpløshet, depressive symptomer, lav selvtillit/ selvbylde endret, nedstemt, utrygg,

Med andre farger ble dette også utført med de andre temaene som var: B. Aktivitet, deltakelse og mestring C. ønsker og behov for hjelp- helsevesenet D. identitet, selvbylde og mestring

Sitater fra alle informantene sammenfattes hovedtemaer og undertemaer

A. Følelser og psykiske faktorer som fortelles om

Nedstemthet:

Karianne:» Jo, det var nok at æ begynte å gråte for det minste, det gjorde mæ forvirra og det gjorde meg flau ogkanskje litt liten...»

Usikkerhet og utrygghet:

Petter:»,«du har jo skjønt at du ikkje er slik som før. Nå må du altså bare passe deg! Ikkje ta ordet i disse møtene, før du har sjekka med deg selv at du helt sikkert er på trygg grunn”

Engstelig og redd

Heidi: «: jeg er nødt til å ha noen å være i lag med, og prate med og ellers blir jeg helt der nede og ikkje ...får jeg ikke til å prate og man glemmer ting....og jeg merker jo det»

Fortvilet og ulykkelig

jeg oppdaget at veldig mye av det jeg kunne plutselig forsvant!... det var praktiske ting og alt mulig! ...boff! Borte vekk!

Sinne, frustrasjon og irritasjon Negativt selvbilde/ negative tanker om seg selv/Identitet?

Mikal: «Nei æ va ikkje redd men æ var jo forbannet på mæ sjøl for at ikkje klarte å gjøre nåkka.

B. Aktivitet og deltakelse som viktig for fysisk og psykiske helseforhold

Mestring:

Alfred : ja, jeg husker jeg skulle ut med fader'n og skulle gjerde, ..jeg visst hvordan det skulle være..... men jeg kunne ikke gjøre det! ... jeg måtte lære meg det på nytt igjen! ...

Sosial aktivitet og deltakelse

Karianne: «jo, det har jo vært helt nødvendig å være engasjert,

C. Ønsker, behov og opplevelser

Samtalebehov i forhold til følelser, tanker og opplevelser

Det var jo stort sett kona som jeg snakket medæ skulle ønske at det var noen fra helesvesenet som ville prate om det.

Stigmatisering, diskriminering og menneskesyn

Karianne: «Nåkka annet som var vanskelig var når vi kom inn på ei dameforretning og de snakket til mannen min de så ikkje på mæ»

Vedlegg 9b

Forberedelser til å presentere funnene ble gjort etter en nøye vurdering av hva som skulle være med. Ytterligere reduksjon var nødvendig, før jeg gikk i gang med å beskrive hvert sitat, uten for mye fortolkning. Diskusjonen startet deretter med utgangspunkt i presentasjonen av funnene. Teori som kunne underbygge fortolkningene mine ble valgt ut for å underbygge det jeg i hovedsak ønsket å få frem.