

Lifestyle Redesign® til personer med kognitiv svikt

Aktiv hverdag og endring av livsstil

Rehabilitering av personer med kognitive problemer etter ervervet hjerneskade har vært mitt arbeidsområde i mange år. Jeg var gruppeleder i et to-årig prosjekt, 2006 - 2007, «Aktiv hverdag og endring av livsstil», der det ble gitt tilbud til personer med kognitive problemer etter ervervet hjerneskade. I dette prosjektet ønsket vi å prøve ut Lifestyle Redesign® i forhold til denne brukergruppen.

AV GUNHILD GRUE

Personer som har ervervet hjerneskade opplever ulike utfordringer i hverdagen. Utfall etter hjerneskade kan grovt inndeles slik: «Utfall i sansing og motorikk, kognitive følgvirkninger, endringer i oppførsel og personlighet, endringer i mellommenneskelige og sosiale forhold» (Krogstad, 2005: 41). «Kognitiv betyr erkjennelse, og kognisjon blir brukt om det å tilegne seg og bruke kunnskap». Dette kan være motta og bearbeide informasjon, huske og lære, organisering og reorganisering av informasjon, kommunikasjon og å være oppmerksom. (Krogstad 2005: 46).

Deltakerne i prosjektet har fått livet sitt endret dramatisk og har behov for å lære å leve med de utfordringene som er forårsaket av skaden. De som ikke har fysiske begrensninger opplever det vanskelig å minne omgivelsene om at de har en skade. «Jeg isolerer meg og blir ikke med i selskaper, for da blir jeg spurt om hva jeg arbeider med. Jeg liker ikke å si at jeg er husmor og uføretrygdet. De sier det er flott og «ror» og «ror». De kan ikke se det på meg. Det er annerledes med de som har problemer med å gå eller bruker rullestol. Jeg unngår mange situasjoner på grunn av dette». Enkelte opplever «kaos» i hverdagen. De er trøttbare, trenger mer hvile og har ikke kapasitet til å utføre så mye som før. En uttaler: «Jeg har lyst til å gjøre så mye, men det

stopper opp av seg selv. Det er vanskelig å akseptere at jeg må gi opp. Føler meg ivrig, men jeg må stoppe opp likevel». De klarer ikke å strukturere hverdagen slik at de får oversikt over hva de skal utføre i løpet av dagen. Enkelte setter i gang med flere oppgaver og kommer ikke «i mål» med alt. De kan også glemme å gjøre det som kanskje er viktigst.

Mange savner oppfølging over tid. «Da jeg var innlagt i institusjon hadde jeg folk rundt meg hele tida. Jeg var litt lei av det. Da jeg kom hjem var jeg helt alene. Jeg hadde tilbud om fysioterapi og hadde besøk av ergoterapeut, men det var lite i forhold. Det var en vanskelig overgang». Erfaring fra forskning og klinikk viser at personer med kognitive utfordringer i hverdagen har behov for langvarig oppfølging fra helsevesenet (Jensen, 2006). På min arbeidsplass har vi erfaring for at ansatte i kommunehelsetjenesten ofte ikke har nødvendig kunnskap og ressurser til å drive denne type oppfølging. «Mange har foreninger der de kan treffe andre i samme situasjon, men for min skade finns ingen. Jeg savner det. Da kunne jeg ha møtt andre i samme situasjon og vi kunne dele erfaringer og støtte hverandre».

Tilbud om senfaserehabilitering er etablert i enkelte helseforetak. Dette kan blant annet være i form av «mestringskurs» eller «hjerneskole». Disse tilbudene er for det meste kortvarige, men dette kan imidlertid variere. Jeg er ikke kjent med at en bestemt metode er brukt konsekvent i et slikt tilbud. Da har man brukt tidligere erfaring med tilsvarende gruppe i utarbeidelsen av tilbudet.

Hensikten med denne artikkelen er å formidle erfaringer fra prosjektet «Aktiv hverdag og endring av livsstil» ved Munkvoll Rehabiliteringssenter i Trondheim; hvordan gruppetilbudet kom i gang, gjennomføring, erfaringer og resultat. Metoden som er brukt er Lifestyle Redesign® (Bohlander et al 2008).

Lifestyle Redesign®

Lifestyle Redesign® er en ergoterapeutisk metode som er



Gunhild Grue er utdannet ved Ergoterapiskolen i Trondheim i 1981. Arbeider ved St. Olavs Hospital, Universitetssykehuset i Trondheim, Klinikk for fysisk medisin og rehabilitering, Munkvoll Rehabiliteringssenter, med pasienter med ervervede hjerneskader. Jeg er spesialist i somatisk ergoterapi og er fagansvarlig ergoterapeut.





*Aktivitetserfaring er et meget sentralt element i dette programmet. For å oppnå endring i aktivitetsvaner er det viktig og nødvendig å prøve ut ulike aktiviteter. Blant annet ble det arrangert skogstur og tur til friluftsområde med treningsløype utarbeidet av fysioterapeut og fritidsleder.
(illustrasjonsbilde. Foto: Yuri Arcurs, Dreamstime.com)*

utarbeidet av ergoterapeuter ved The University of Southern California i USA (Jackson et al 2004). «The Well Elderly Research Study» var et randomisert kontrollert forsøk som foregikk fra 1994 til 1997. Formålet med studien var å vurdere effekten av gruppetilbud for å bedre livskvaliteten til eldre, ledet av ergoterapeut, sammenlignet med sosialt aktivitetsprogram ledet av ufaglært, samt en gruppe uten terapeutisk oppfølging. 361 personer, i alderen 60 til 93 år deltok.

Deltakerne gjennomgikk et testbatteri før oppstart, etter ni måneders program og seks måneder etter at programmet var avsluttet. De ble evaluert i forhold til funksjonsnivå i hverdagen, livskvalitet og depresjon. Man fant at gruppa som hadde deltatt i Lifestyle Redesign® program viste signifikant bedring av livskvalitet, i motsetning til de som deltok i kontrollgruppene.

Lifestyle Redesign® består av undervisning, erfaringsutveksling med likemenn, personlig utforskning og aktivitetserfaring (metoden beskrives senere i artikkelen). Det ble tatt opp ulike tema ut fra deltakernes behov. Hvert tema skulle omfatte alle elementene (Bohlander et al 2008).

Brukermedvirkning er sentralt i Lifestyle Redesign®. Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon definerer bruker-

medvirkning slik: «Den som berøres av en beslutning eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon 2000). Det er viktig å tilpasse innholdet i de ulike tema slik at det tilsvarer gruppedeltakernes kunnskapsnivå og behov. På hvert møte skal nye behov etterspørres, slik at programmet kan korrigeres.»

I Norge er Lifestyle Redesign® blant annet prøvd med eldre i prosjektet «Eldre gjensker livsstil» (Svendsen 2002). Dette tilsvarer tilbudet gitt i «The Well Elderly Study» (Mandel et al 1999). Videre har personer med psykiske problemer deltatt i tilsvarende grupper (Svendsen 2007).

Da prosjektet startet var jeg ikke kjent med at Lifestyle Redesign® (Mandel et al 1999) var brukt i forhold til personer med kognitive vansker etter ervervet hjerneskade. Ved litteratursøk på Internett ble det ikke funnet litteratur som beskriver tilsvarende tilbud.

Bakgrunn for tilbudet

Spesialergoterapeut Frans Bohlander, HF Innlandet, fikk midler av Stiftelsen Helse og Rehabilitering for å prøve ut Lifestyle Redesign® i forhold til personer med kognitive problemer etter ervervet hjerneskade. Hun ønsket å finne



faglig

ut om denne metoden ga bedre helse og økt livskvalitet for personer med kognitive problemer etter ervervet hjerneskade (Bohlander et al 2008).

Metoden skulle prøves ut tre steder i landet; i Hamar, Stavanger og Trondheim. Ergoterapeut i 20 prosent stilling skulle ha ansvar for tilbudet til en gruppe på 6 personer. Kriteriene for deltakelse var at de som fikk være med skulle ha ervervet hjerneskade med kognitiv svikt, være voksne personer i yrkesaktiv alder 20 – 60 år og minst to år siden skade eller sykdom. Videre skulle de ha opplevd problemer med å fungere i forhold til familie, venner, jobb, skole eller fritid, daglige aktiviteter og/eller sosiale sammenhenger. Lette vansker med å formidle språk var ikke hinder for å delta. I følge eksklusjonskriteriene skulle deltakerne ikke ha progredierende sykdommer, psykisk sykdom, impressiv afasi, omfattende ekspressiv afasi eller omfattende hukommelsesproblemer. (Bohlander et al 2008).

I denne artikkelen presenteres tilbudet som ble gitt i Trondheim, og de resultatene de oppnådde i løpet av prosjektperioden beskrives.

Deltakerne skulle få gruppetilbud to timer en dag i uken i 8 måneder og ha noe individuell oppfølging.

Mål for prosjektet

Prosjektets mål slik det ble formulert i prosjektsøknaden: «Ved å gjennomføre dette prosjektet var det ønske om å støtte personer med kognitive vansker etter hjerneskade i å finne personlige, meningsfulle og helsefremmende aktiviteter. Disse gjøres så til vaner som gjør at aktivitetene og livsstilen opprettholdes, selv etter en endret hverdag på grunn av skade eller sykdom. Videre var det ønskelig å se om behovene til deltakerne var i overensstemmelse med Livsstilsprogrammet fra USA og vurdere en videreutvikling eller tilpassing av programmet slik at det passer denne spesifikke målgruppen.» (Bohlander et al 2008: 12).

Rekruttering

For å komme i kontakt med aktuelle deltakere, ble det annonsert i aviser i nærområdet, informasjon ble gitt på møter i aktuelle foreninger og til kommuneergoterapeuter. I Midt-Norge tok 24 personer kontakt.

6 personer i alderen 42 – 59 år var aktuelle for deltakelse, to var operert for hjernesvulst, to hadde hatt hjerne slag og to har traumatisk hjerneskade. Disse personene hadde mange like opplevelser i forhold til mestring av egen hverdag. 5 personer fullførte gruppetilbudet, frafallet skyldes dødsfall.

Kartleggingsverktøy

For å avklare hvilke tema som gruppedeltakerne hadde behov for å arbeide med, hadde vi behovsvaluering ved hjelp av fokusgruppeintervju og individuelt intervju (Kreuger & Casey 2000). Dette var utgangspunkt for tilbudet som ble gitt.

Kartleggingsverktøyet skulle i hovedsak brukes for å bevisstgjøre den enkelte deltaker i forhold til egen livssituasjon. Videre var det viktig å få svar på om tilbudet førte til bedret livskvalitet og helse i tillegg til endring av aktivi-

tetsvaner for den enkelte. Disse verktøyene ble brukt til kartlegging før gruppetilbudet startet, for å evaluere ved slutten av gruppetilbudet og tre måneder etter at tilbudet var avsluttet. Vi tok i bruk kartleggingsverktøy som tidligere er benyttet i forhold til andre målgrupper som har deltatt i gruppetilbud der Lifestyle Redesign® er brukt, blant annet eldre og personer med psykiske problem. Vi tok i bruk følgende kartleggingsverktøy:

- SF 36, Trivsel og helse, kronisk syke, handler om hvordan den enkelte ser på egen helse. Videre gis innblikk i hvordan den enkelte har det og hvordan vedkommende er i stand til å utføre daglige gjøremål (Ware, J. E. jr. et al 1992).
- WHOQOL (World Health Organisation Quality of Life, verdens helseorganisasjons livskvalitetsundersøkelse) spør etter hvordan personen opplever sin livskvalitet, helse og andre sider ved livet (Kalfoss 1998).
- CIQ (Community Integration Questionnaire – aktivitets index) beskriver aktivitets- og deltakelsenivå. Dette kartleggingsinstrumentet er tidligere brukt i forhold til ervervede hjerneskader (Willer et.al. 1994).
- COPM (Canadian Occupational Performanse Measure) (Kjeken 2001) fanger opp en klients vurdering av egen aktivitetsutførelse over tid i tre aktivitetsområder: Personlige daglige aktiviteter, produktivitet og fritid. Det var viktig å kartlegge den enkelte deltakers egen opplevelse av sin hverdag. Ved å bruke COPM ble det fokusert på hverdagsaktiviteter, og klienten fikk hjelp til å finne ut hvilke aktiviteter som har størst betydning i det daglige.
- Interessesjekkliste er brukt for å få fokus på hvilke aktiviteter deltakerne holdt på med før skaden / sykdommen oppsto, hva de holder på med nå og hva de ønsker å gjøre i framtida (Kielhofner 2002).

Deltakernes problemer i hverdagen

De fleste deltakerne uttrykte vansker med å komme i gang med gjøremål. De stoppet opp underveis og oppgavene ble ofte ikke fullført. En uttrykte at «Jeg føler at jeg oppfattes av andre som lat og får ikke tilbud om å delta på ulike ting i nærområdet, som jeg fikk tilbud om før jeg ble skadd. Jeg blir for eksempel ikke spurt om å være med på dugnader. Jeg er mye plaget med hodepine og oppkast når det blir for mye for meg». Alle opplevde at de brukte lenger tid på alle gjøremål. «Jeg er ikke slik som jeg var før. Jeg er redd for ikke å strekke til og redd for å dumme meg ut.» Flere hadde problemer med manglende motivasjon, redusert hukommelse, trøttbarhet, redusert kapasitet (utholdenhet), redusert dømmekraft, vansker med å formidle behov i forhold til hjelpeapparatet, problemer med å kommunisere, og redusert selvtillit og sosial isolering fordi de ikke har ordinært arbeid. Dette er kjente vansker som også ses i litteraturen (Krogstad 2005, Svendsen1998).

Deltakernes mål

Deltakerne skisserte mange mål, som kom fram ved bruk av COPM (Kjeken 2001) og ved individuelt intervju. Her følger noen eksempler på mål som deltakerne ønsket å oppnå:



- Mestre hverdagen med ektefelle og barn.
- Unngå kaos».
- Bli flinkere til å komme i gang med og fullføre gjøremål, ikke utsette disse til senere.
- Begynne en alternativ utdanning.
- Komme tilbake til det ordinære arbeidsliv og få lønnet arbeid.
- Ha noe å gå til hver dag, lære og å ta i bruk ulike data-program (blant annet slektsgransking).
- Bedre den fysiske formen, ta vare på egen helse.
- Komme i gang med meningsfulle hobbyer og bli like sosial som før sykdom.

For flere av deltakerne var det viktigste, som en uttrykte slik: «Jeg har et mål om å bygge opp selvtilliten min».

Tema i gruppetilbud

I behovsevalueringen kom det fram ønsker om å ta opp følgende tema: *Aktivitet og helse, Identitet og aktivitet, Hjem, familie og aktivitet, Tid og aktivitet, Sosial kontakt og aktivitet, Aktivitetstilbud og tjenester, Økonomi og aktivitet, Helse gjennom aktivitet: Fysisk og mental aktivitet, Mat og aktivitet* (Bohlander et al 2008).

Erfaringer fra gruppetilbudet

Som forberedelse til gruppemøtene brukte vi en arbeidsgruppe, bestående av ressurspersoner i forhold til det enkelte tema, prosjektrapporten «Eldre gjensker livsstil» (Svendsen & Otterholt 2006) og Lifestyle Redesign®, The Well Elderly Study (Mandel et al 1999). I tillegg ble det funnet aktuelt stoff i litteratur og filmer om hjerneska- de. Enkelte deltakere hadde også kunnskap om ulike tema som de la fram for gruppen.

Tiden som ble brukt til hvert tema varierte, etter hvor viktig deltakerne opplevde innholdet i forhold til egne behov. Hvert tema varierte som tidligere nevnt mellom didaktisk presentasjon, erfaringsutveksling, personlig utforskning og aktivitetserfaring.

Didaktisk presentasjon skulle handle om undervisning i forhold til de tema gruppa har ønske om å få opplæring i (Mandel et al 1999). Undervisningen varierte med powerpoint-presentasjoner, video / DVD (Tiden etter, Reisen fra Koma, Mitt navn er pårørende, Klok av skade), og bruk av flippover. Opplesing fra bøker og hefter ble brukt for å illustrere tema og for å gi innspill fra personer som har opplevd kognitive problemer i hverdagen: «Ja visst ble livet annerledes» (Kress 1999) og «Fremover etter hodeskade». (Svendsen 1998). Etter å ha sett filmene uttrykte en deltaker: «Nå forstår jeg mer om hvorfor jeg har problemer. Dette kunne vært filmen om meg.» Skriftlig materiale ble samlet i en perm. De fikk utdelt handouts fra powerpoint-presentasjonene, kopier av det som ble lest og utskrift fra internet om aktuelle tema. Permen ble brukt på enkelte gruppemøter. I tillegg var det viktig å bruke den mellom gruppemøtene og å ha mulighet til å bruke den senere, etter at prosjektet er avsluttet.

Erfaringsutveksling mellom likemenn var deltakernes utveksling av aktivitetsfortellinger (Mandel et al 1999). Dette var svært viktig i denne gruppa. Gruppemedlemmene hadde mye å bidra med av ulike erfaringer og opple-

velser. En snakket mer med gruppedeltakerne enn med andre, fordi som hun sa: «Her føler jeg meg trygg» og «her forstår de andre hva jeg snakker om». Dette tydet på at de opplevde forståelse for sine problemer med å mestre hverdagen. I følge deltakerne snakket de om egne opplevelser på en annen måte i denne gruppa enn de gjorde med familie og venner. «Det var fint å bli kjent med andre som opplever lignende problemer» og «Jeg har lært av andres erfaringer», var utsagn som ble gjentatt flere ganger i løpet av prosjektperioden. De fleste hadde behov for å formidle siste ukes hendelser med de andre i gruppa og det var til tider vanskelig å stoppe deltakerne i diskusjonen for å komme videre i programmet, noe de også kommenterte sjøl: «Vi er en gjeng med stort behov for å prate». Det ble laget gruppe-regler i fellesskap for å få sikre at den enkelte skulle få «komme til orde» og få best mulig utbytte av gruppetilbudet.

Personlig utforskning. Deltakerne skulle reflektere over hva de forskjellige temaene betyr for dem personlig, i egen hverdag (Mandel et al 1999). En generell presentasjon av et tema knyttes til betydningen dette har for den enkelte deltaker, og hvilke muligheter til endring den enkelte ser for seg. Personlig utforskning var viktig for å bli bevisst hvilke konsekvenser endringene hadde i egen hverdag. For å kunne oppnå bedre helse og å leve et mer aktivt liv kan det være nødvendig å sette ord på hva hjerneska- den og de kognitive vanskene betyr for den enkelte. Å se ulike filmer om og av personer som har levd med kognitive problemer hadde stor betydning. Her fikk de se hvilke konsekvenser kognitive vansker kan ha for de som har fått en skade og for familien. Dette var et godt utgangspunkt for å snakke om egen situasjon. De kjente seg igjen i mye av det som ble tatt opp. Deltakerne fikk hjemmeoppgaver som gikk ut på å prøve ut forslag til løsning på ulike problemer fra filmene. De skulle også prøve ulike måter å takle situasjoner på, for eksempel «tale- og lytteteknikk». På neste møte ble aktuelle problemstillinger som oppsto under utprøvingen diskutert, og deltakerne ga hverandre tilbakemeldinger.

Aktivitetserfaring er et meget sentralt element i dette programmet. For å oppnå endring i aktivitetsvaner er det viktig og nødvendig å prøve ut ulike aktiviteter (Mandel et al 1999). I løpet av hvert tema ble aktiviteter som ulike spill, sudoku og en del skrivebordsoppgaver utført. De laget fruktsalat og fikk noe opplæring i data. Vi var på skogstur og tur til friluftsområde med treningsløype utarbeidet av fysioterapeut og fritidsleder. Deltakerne gav uttrykk for at det var svært positivt å komme seg ut i marka sammen med andre. En uttrykte at han «ikke har gått så langt på mange år». Biltur til kloster i Nord-Trøndelag (dagstur) ble gjennomført. Videre besøkte vi museum. Etter museumsbesøket ønsket de flere turer dit for å se og oppleve mer av det de hadde å tilby. Å planlegge en aktivitet de likte å gjøre og å reflektere over hva som er nødvendige forutsetninger for å kunne gjennomføre den, var en av hjemmeoppgavene.

Evaluering fra gruppemøtene

Møtetiden ble utvidet etter en måned. Deltakerne opplev-



faglig

de at det var vanskelig å få godt utbytte av tilbudet når det ble for hektisk. Det var viktig med en god pause med enkel servering. De som hadde lengst vei syntes det var bedre å ha lengre møter og heller møtes sjeldnere. Deltakerne ble slitne etter møter som varte 3,5 time og uttrykte *«jeg er sliten dagen etter gruppesamling, men det er bedre slik»*.

Evalueringsskjema ble fylt ut på slutten av hvert møte (Bohlander et al 2008). Det var nyttig å evaluere hvert møte, for å korrigere innhold, for å få en oversikt over hvordan den enkelte deltaker opplevde tilbudet og for å ivareta brukarmedvirkning. Som tidligere nevnt var det nødvendig at tilbudet ble tilpasset gruppen slik at den enkelte fikk best mulig utbytte av å delta. Deltakerne skulle beskrive totalt utbytte, gruppeledelse, hvilket utbytte de hadde hatt og hvor fornøyd de var med egne bidrag. Evalueringresultatet var avhengig av hvilke mål den enkelte deltaker ønsket å oppnå. En uttalte at *«Alt var bra med kurset»*, en annen sa: *«Jeg savna noe for pårørende og mer fysisk aktivitet»*. Det ble også uttalt at *«Det er godt å komme seg hjemmefra og jeg har fått puff til å bruke Internett»*. Utbyttet av de enkelte tema vil også være avhengig av behov og interesser til den enkelte deltaker.

Sluttevaluering

Evalueringresultatet ved bruk av kartleggingsskjemaene var ikke entydig. Resultatet som kom fram ved utfylling av kartleggingsredskap var ikke i samsvar med det som den enkelte gruppedeltaker uttrykte i individuelle samtaler. Det er derfor vanskelig å trekke konklusjoner om bruk av Lifestyle Redesign® er nyttig for å fremme helse og livskvalitet hos personer med kognitive problemer etter hjerneskade, ved bruk av de kartleggingsinstrumentene vi valgte.

I følge kartleggingsinstrumentene opplevde to av deltakerne bedre livskvalitet et halvt år etter avslutning av prosjektet, to opplevde ingen endring og en opplevde redusert livskvalitet, sammenlignet med kartlegging ved starten av prosjektet. En opplevde at generell helse er bedret, mens resten opplevde ingen endring i forhold til helsetilstanden. Evalueringen viser også at enkelte opplever livet som mer meningsfullt, de gleder seg mer over livet, er mer tilfreds med evnen til å utføre daglige gjøremål, har mer overskudd og bruker nærmiljøet til fysisk aktivitet oftere. Områder de opplevde å fungere dårligere på var at de nå var mindre tilfreds med den støtten de fikk fra venner, at de klarte å utrette mindre enn de ønsket, at enkelte følte seg mer slitne, opplevde problem med å utføre arbeid og at helseproblem opplevdes som årsak til at de hadde mindre omgang med familie og venner.

Ved utfylling av skjema vil ikke nyansene når det gjelder helse og livskvalitet komme godt fram. Tilbakemelding fra prosjektdeltakerne ved individuelt intervju var nyttig og sa mer om helse og livskvalitet til den enkelte, enn svarene de ga på kartleggings skjema. Det var derfor viktig å bruke individuelt intervju i tillegg. Disse ga god informasjon om utbytte til den enkelte. Deltakerne uttrykte blant annet følgende i individuelle intervju under evalueringen et halvt år etter prosjektets avslutning: *«Vi har tilført hverandre*

positive opplevelser. Møtene har vært et lysglimt i uka. Dette har vært et positivt tilskudd i tilværelsen og jeg har fått nye venner».

Resultatet av sluttevalueringen vil være påvirket av livssituasjonen ellers. Det var flere som poengterte at på grunn av deltakelse i prosjektet, opplevde de at de mestret de ulike situasjonene de kom opp i bedre: *«Jeg har deltakerne og gruppeleder som støttepersoner i en vanskelig prosess»*. Enkelte opplevde problemer med å komme tilbake i arbeid etter langvarig sykdom. Endringsprosesser på arbeidsplassen førte til at andre hadde overtatt ansvarsområdet og det var vanskelig å finne hvilken rolle og arbeidsoppgaver vedkommende skulle ha.

Andre strevde i forhold til å få nytt arbeid etter lang tids fravær fra arbeidslivet. De har hatt ulike tilbud som arbeid i vernet bedrift og sesongarbeid. Den enkeltes mål var likevel å få ordinært arbeid. De opplevde at oppfølginga fra NAV ikke var god nok. De ble ikke tatt på alvor, kanskje fordi ansatte ikke hadde nok kunnskap om kognitive problemer. En fikk beskjed om å oppsøke ulike arbeidsplasser alene for å få arbeid. Flere av deltakerne i prosjektet har gått mange «runder» hos ulike instanser for å komme tilbake til det ordinære arbeidslivet igjen. De opplevde manglende oppfølging, fordi deres kognitive vansker blant annet førte til at de hadde problemer med å formidle sine behov i forhold til tilrettelegging av arbeidet.

Deltakeren som opplevde forverring av sin totale livssituasjon, strevde med områder i livet som det var vanskelig å hjelpe henne med innenfor prosjektets rammer. Etter prosjektets avslutning var det ikke mulig å følge vedkommende opp videre. Denne personen uttrykte at *«jeg hadde ikke klart disse påkjenningene uten støtte fra gruppa og gruppelederen.»* Det var denne deltakeren som oftest uttrykte hvor god hjelp og støtte det var å være deltaker i prosjektet. *«Det største er at jeg ikke er alene.»*

Tema som oftest ble tatt opp i den individuelle oppfølginga, var samtaler om prosesser i forhold til arbeid og familiesituasjonen.

Måloppnåelse

Deltakerne ble i løpet av perioden gruppetilbudet varte, mer bevisst på hvilke utfordringer de har i hverdagen. Ved gjennomgang av tema, erfaringsutveksling med fokus på hvilken nytte den enkelte hadde og erfaring med ulike aktiviteter, har de fått økt kunnskap om hvordan det kan være å leve med kognitive vansker. Gjennom dette gruppetilbudet fikk de bedre innsikt i egne muligheter og begrensninger i forhold til å mestre hverdagslivet. De har fått hjelp til å se hvorfor de ikke mestrer de ulike situasjonene like godt som før. Når innsikten blir bedre, vil også personene innse at det finns alternative måter og takle situasjonene på. Dette kan også komme fram i evalueringa i form av dårligere resultat.

Prosjektets mål er delvis nådd ved at den enkelte har fått mer kunnskap om det å leve med kognitive vansker. Kunnskap om kognitiv funksjon gir økt bevissthet om egen situasjon. Dette gjør det lettere å etablere strategier som kompenserer og å velge aktiviteter som den enkelte mestrer. Utsagn som: *«Jeg griper fatt i mer nå, litt etter litt.*



Jeg har lært at jeg må sette meg noen mål. Kurset har hjulpet meg mye. Jeg er ute på tur nesten hver dag, går eller sykler og Jeg bruker mer tid på meg selv», bekrefter dette. Videre uttrykte deltakerne at de følte seg tryggere i forhold til å gi familien mer kunnskap om hvilke konsekvenser en slik skade kan ha: «*Nå vet jeg hvorfor det er blitt annerledes. Nå forstår de (familien) mer.*»

Av aktivitetsendringer for deltakerne har enkelte tatt mer hensyn til egne behov og utfører aktiviteter som gjør livet mer meningsfylt. En deltaker uttrykte: «*Nå bruker jeg mer tid på meg selv, jeg opplever større trygghet, tar mer initiativ overfor venner og derigjennom er jeg mindre isolert.*» Aktivitetsendringene er som tidligere nevnt blant annet å bruke mer data (Internett og e-post), daglige turer, går eller sykler og en arbeider som guide. En annen hadde fått tilbud om deltidsjobb. Andre kom fram til at de ikke var i stand til å ha ordinært lønnet arbeid, men tenkte mer alternativt som for eksempel å bli støttekontakt. En søkte om større uførhetsgrad, fra 50 til 80 prosent. Han brukte lang tid på alle gjøremål, hadde fortsatt problem med å komme i gang med det som skulle gjøres og var ikke i stand til å ha større stillingsandel. Flere kom i gang med mer fysisk aktivitet, for eksempel daglig turgåing. Sjøl om enkelte ikke hadde nådd alle mål de hadde satt seg, hadde de ved å være med i prosjektet vært gjennom en prosess der de lærte mye om det å leve med kognitiv svikt etter hjerneskade. Uttalelser fra deltakerne viser dette: «*Jeg har lært måter å takle livet på etter skade.*»

Om de helsefremmende aktiviteter var gjort til vaner, var det for tidlig å si noe om tre måneder etter at tilbudet ble avsluttet. Nye situasjoner har oppstått både på arbeidsplass og i familien. Disse kan ha store konsekvenser for livssituasjonen. Dette kan være årsak til at det er vanskelig å opprettholde vanene som er forsøkt opprettet gjennom deltakelse i prosjektet.

Hva videre?

Lifestyle Redesign® er meget aktuelt å bruke som gruppetilbud i senfaserehabilitering for personer med kognitive vansker etter hjerneskade. Det beste er om deltakerne bor slik til at de har mulighet for å treffes ukentlig. Mange bor imidlertid slik til at dette er vanskelig. En mulighet er å gi tilbud om for eksempel to-ukers kurs for å gjennomgå tema som deltakerne har uttrykt behov for i behovsvalueeringen, for eksempel gjennom fokusgruppeintervju. Etter Lifestyle Redesign® prinsipper er det viktig at hvert tema inneholder teori, erfaringsutveksling, refleksjon om egen situasjon og aktivitetsutprøving. Videre vil det være ønskelig med oppfølging over tid. I følge tilbakemeldinger fra tidligere pasienter og pårørende er det mange som savner dette.

Om aktivitetsendringene vil være et relevant spørsmål. Mye avhenger av andre faktorer i livet, som familiesituasjon, arbeidssituasjon og sosialt nettverk. Etter at prosjektet ble avsluttet, har deltakerne fått tilbud om å delta på aktuelle kurs ved lærings- og mestringssentret. Enkelte ektefeller deltar i pårørendegrupper.

For å øke sosial kontakt mellom deltakerne etter avslutning av prosjektet, er det nødvendig med systematisk

arbeid og fokus på dette underveis. Tiden vil vise om deltakerne vil holde kontakt med hverandre. Initiativ fra den enkelte vil være avgjørende. I dette prosjektet hadde gruppeleder i 20 prosent stilling ansvar for tilbudet. Erfaring viser at 80 prosent stilling gjerne fordelt på to personer vil være mer relevant, for å ha mulighet for å prøve ut flere aktiviteter, og gi den enkelte deltaker bedre individuell oppfølging. □

Referanser:

- Bohlander, Frans, Grue, Gunhild, Karlberg Hansson, Pia, : Aktiv hverdag og endring av livsstil. Landsforeningen for trafikkskade. Prosjektrapport. 2008.
Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, 2000.
<http://www.ffe.no>
Jackson, J., Mandel, D., Zemke, R & Clark F 2004. Promoting quality of life in elders: An occupation-based occupational therapy program. Ergoterapeuten nr 1.
Jensen, Inger Nørreskov. Resten av livet. Hovedrapport. Vidensenter for hjerneskade. 2006
Kalfoss, M. WHOQoL (World Health Organisation Quality of life) 1998).
Kielhofner, Gary: Model of Human Occupation. USA. 2002. 3.utgave: 464-466
KRESS: Javisst, ble livet annerledes. Sunnaas.1999. 1. opplag
Kreuger, R.A. & Casey, M.A. Focus groups: A practical guide for applied research Thousand Oaks, Calif. Sage Publications Inc. 2000. 3. utgave.
Krogstad, Jan Magne. Hva er ervervet hjerneskade? Kress 2005, 4. utgave, 5. opplag
Kjeken, Ingild: Canadian Occupational Performance measure. Norsk utgave. Diakonhjemmets sykehus, boks 23 Vindern, 0319 Oslo. 2001.
Mandel, D., Jackson, J., Zemke, R., L. Nelson, Clark F., : Lifestyle Redesign. Implementing the Well Elderly Program. The American Occupational Therapy Association, Inc. 1999.
Svendsen, Linda Kristin, Otterholt, Margrethe: Eldre gjensker livsstil, Helse og Rehabilitering. Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo. Ammerudhjemmet. 2002
Svendsen Linda Kristin (red), Otterholt, Margrethe (red): Aktivitet og livsstil. Helse og Rehabilitering Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo 2007
Svendsen, Marit Vogt: Fremover etter hodeskade. Oslo. Akademi 1998
(Ware, J.E. jr. m. fl. SF 36 / Short form Health Survey 1992). Norsk utgave. (Loge, J.H., Kaasa, S., Hjermstad, M.J., KVien, T.K.) 1998.
Willer B, Ottenbacher KJ, Coad ML: Community Integration Questionnaire: A comparative examination. Am J Phys Med Rehabilitation 1994; 73:103-111.

Video:

- «Tiden etter»
«Reisen fra koma»
«Mitt navn er pårørende»
DVD: «Klok av skade»

