



**UIT**

**NORGES  
ARKTISKE  
UNIVERSITET**

Institutt for helse og omsorgsfag

# **En kvalitativ studie om opplevelse og håndtering av hukommelsesvansker**

*[Ord: 25879 ]*

**Torfinn Jensen**

*Masteroppgave i helsefag, flerfaglig studieretning Oktober 2016*



## Forord

Masterstudiet har vært en spennende og utfordrende prosess, som har gitt meg innblikk i kunnskapstradisjoner jeg fra tidligere hadde begrenset kjennskap til. Disse har gitt meg innsikter som har utfylt mine fagkunnskaper som ergoterapeut, og beriket hvordan jeg forholder meg til og vurderer pasienters historier gjennom arbeidet. I masteroppgaven har jeg hatt muligheten til å fordype meg i et fagfelt som engasjerer meg, og som har gitt meg nye måter å forstå pasienters subjektive erfaringer.

Jeg vil rette en stor takk til min veileder PhD. Cathrine Arntzen, som har gitt meg konstruktive tilbakemeldinger og inspirert meg til nye tanker når jeg har stått fast. Uten hennes kyndige veiledning og kompetanse hadde prosessen vært veldig mye tyngre. Jeg vil også rette en takk til Universitetssykehuset Nord-Norge, Rehabiliteringsavdelingen, og enhetsleder Kari Thingelstad som godkjente min deltakelse på masterstudiet. Mine gode kolleger ved fysikalsk og rehabiliteringsmedisinsk enhet har også bidratt med oppmuntring og interesse for oppgaven. Jeg vil også takke helsesekretær Trine Harberg for hjelpen med de administrative oppgavene med å kontakte informantene. Og til slutt en takk til de som hjelp meg å rekruttere informanter, og tipset Trine om disse.

Jeg vil også få rette en stor takk til min flotte samboer og to barn, som har holdt ut med filosofiske ytringer og en fraværende kjæreste og pappa. Dere har vært til stor hjelp og støtte under hele studiet.

## Innholdsfortegnelse

Sammendrag .....	5
Abstract .....	6
1 Innledning.....	7
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	7
1.2 Bakgrunn for rehabiliteringstilbudet og kompenserende strategi.....	8
1.3 Hukommelsesstrategier .....	9
1.4 Forskning på kompenserende hukommelsesmetoder.....	10
1.5 Kognitiv funksjon - hukommelse .....	12
1.6 Formål og problemstilling.....	13
2 Teoretisk utgangspunkt.....	14
2.1 Fenomenologi.....	14
2.2 The Extended Mind .....	16
2.3 Opplevelse av sammenheng .....	17
2.4 Aktivitetsteori og det aktive mennesket .....	19
3 Metodologi og metode:.....	20
3.1 Fenomenologisk hermeneutisk tilnærming .....	20
3.2 Kvalitativt forskningsintervju.....	21
3.2.1 Oppfyllelse av formelle krav.....	23
3.2.2 Utvalg.....	23
3.2.3 Intervjugjennomføring .....	25
3.2.4 Å forske i eget felt .....	27
3.3 Databearbeiding og analyse .....	28
3.3.1 Transkribering av intervju.....	28
3.3.2 Analyse .....	30
3.4 Etske utfordringer.....	32
3.5 Pålitelighet og gyldighet i kvalitativ forskning.....	33
4 Resultatdel.....	34
4.1 Å leve med nedsatt hukommelse i hverdagen .....	35
4.1.1 «Jeg har mistet tråden jeg har hatt».....	35
4.1.2 Det er en salgs tankeflukt.....	39
4.2 Å håndtere hukommelsesutfordringer i hverdagen.....	46
4.2.1 «Jeg lærer meg bare å bruke det mer» .....	46
4.2.2 Jeg gjør det kanskje mer nå enn før .....	50

4.2.3	Hun er dagboken min .....	57
4.2.4	«Nå begynner du å notere på denne måten» .....	60
5	Avslutning.....	66
	Vedlegg.....	69

## Sammendrag

I rehabilitering for personer med hukommelsesvansker som følge av hjerneskade eller kognitive funksjonsnedsettelse, er en målsetning å øke selvstendighet i daglige gjøremål for å mestre livet sitt. De opplever som regel et endret liv, med nye begrensninger og mindre personlige ressurser, som skal leves i hjemlige og kjente omgivelser.

Denne studien har hatt som formål å undersøke hvordan personer med hukommelsesvansker opplever vanskene i dagliglivet, og hvilke strategier de bruker i dagliglivet. I studien har informantenes subjektive opplevelser av hukommelsesvansker og hvordan disse mestres blitt analysert. Jeg har intervjuet tre personer med moderate hukommelsesvansker om deres opplevelse av utførelse og deltakelse i daglige gjøremål. Felles for informantene er at de har vært på primært og sekundært rehabiliteringsopphold, bor hjemme og bruker ytre strategier for å mestre hukommelsesvansker. En informant har multipel sklerose og to har følgetilstander etter traumatiske hjerneskader.

Tilnæringsmetoden er fenomenologisk-hermeneutisk fokusert, og tar utgangspunkt i semistrukturerte dybdeintervju

Nøkkelord: Hukommelse, hukommelsesstrategier, habituell og aktuell kropp, kroppens tids og romoppfatning, kroppens intensjonalitet, dis- og dys-apperance, extended mind, opplevelse av sammenheng, utførelseskapasitet, vilje- og vanesystem.

## Abstract

In hospital rehabilitation for patients with TBI or cognitive disabilities experiencing memory problems, one of the goals is to increase self-efficacy and mastery in activities of daily living. They often experience a big change in life with new limitations and loss of personal capacities, when returning to their home environment.

The goal of this study has been to examine how persons with memory problems experience their difficulties in daily activities, and which strategies they have implemented into their life. The study has examined the informants' subjective experiences of their memory problems and how they manage their activities of daily living. Three informants with moderate memory problems have been interviewed about their experience of occupational performance and participation in activities of daily living. The informants have all had primary and secondary rehabilitation in specialist health care units, they live at home and all three use external strategies to aid their memory problems. One informant has multiple sclerosis and two have had TBI.

The analysis method has been phenomenological-hermeneutic and I have conducted semi-structured depth interviews

Keywords: Memory, memory strategies, habitual and actual body, body's relationship to time and space, intentionality, dis- and dys-appearance, extended mind, sense of coherence, occupational performance, volition and habits

## 1 Innledning

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Et tema som opptar meg i forhold til personer med hukommelsesproblemer etter ervervet hjerneskade eller multippel sklerose (MS), er hvordan det oppleves å leve med nedsatt hukommelse i hverdagslivet. Jeg er særlig interessert i hvordan de håndterer nedsatt hukommelsen, og erfaringer med å bruke hukommelsesstrategier i eget hjemmemiljø. Til daglig jobber jeg som ergoterapeut ved sengeposten til Fysikalsk- og Rehabiliteringsmedisinsk sengepost Tromsø (FRMT) ved Universitetssykehuset i Nord-Norge. En del av pasientene jeg jobber med har, som følge av ervervet hjerneskade eller multippel sklerose, problemer med hukommelsesevnen. Det er svært vanlig å oppleve varige problemer med blant annet hukommelse som følge av en hodeskade eller av MS (Rao, 2004, Finset, 1997, Ponsford et al., 2013, Haskins, 2012).

I rehabiliteringsfasen for pasientene med hukommelsesnedsettelse er ofte to av målene å gjenvinne kontroll over tid og sted, samt øke selvstendighet i hverdagslige gjøremål og sosiale sammenhenger. Pasienter med lette hukommelsesnedsettelse gis intervensjon med indre strategier, mens ved moderate til store hukommelsesnedsettelse brukes ytre strategier. De indre strategiene består i å lære seg blant annet mnemoniske teknikker for å huske bedre, som rim, regler og visualisering. De ytre kompenserende strategiene innebærer ofte bruk av hjelpemidler, som huskedagbok i ulike former og datastyrte teknologier. Disse indre og ytre strategien har som formål å hjelpe til med å organisere og holde styr på daglige gjøremål (Ponsford et al., 2013, Kaae Kristensen and Egmont Nielsen, 2006, Haskins, 2012). Med daglige gjøremål menes de rutinepregede trivielle ting mennesket bruker tid på, men også utforskende, fysisk og psykisk aktivitet i eller utenfor sosiale sammenhenger (Kielhofner, 2002, Borg et al., 2003).

Jeg har ofte lurt på hvordan det er å komme hjem etter rehabiliteringsopphold og møte utfordringer med hukommelse i daglige gjøremål. Den korte perioden på en rehabiliteringsinstitusjon gir blant annet en opplæring i hvordan håndtere praktiske utfordringer med hukommelse, men i et kontrollert miljø. Det er derfor et spørsmål om det ergoterapeuten lærer bort av kompenserende strategier vil være nyttig når pasienten kommer hjem. I denne oppgaven skal jeg undersøke hva informantene opplever som

hukommelsesproblem og konsekvenser det har i deres dagligliv. Det andre jeg vil undersøke er om de benytter hukommelsesstrategier og hvilke strategier de synes fungerer.

Begrepet *dagliglivet* knyttes i denne oppgaven til de gjøremål og oppgaver som mennesker engasjerer seg i hver dag. Dagliglivet viser til en eksistensiell tilværelse med de sosiale og kulturelle sammenhenger hvor mennesker deltar i aktiviteter. I disse sammenhengene påvirker mennesker og samfunnet hverandre gjensidig, og er en premissgiver for opplevd livskvalitet. Menneskers dagligliv påvirkes også av ens livssituasjon og helsetilstand, som for eksempel endring etter sykdom eller traumer. Ergoterapi tar utgangspunkt i menneskets dagligliv for å muliggjøre deltakelse i aktivitet som oppleves meningsfull, ved å styrke dets ressurser og minske begrensninger på individuelt og omgivelses nivå, (Borg et al).

I det følgende vil jeg forklare noe om bakgrunnen for rehabiliteringstilbudet og metoder som pasientene mottar for å støtte hukommelsen. Videre vil jeg vise til forskning og kunnskap om bruk av huskemetoder som kompenserende hjelpemiddel for pasienter med hukommelsesproblemer.

## 1.2 Bakgrunn for rehabiliteringstilbudet og kompenserende strategi

I stortingsmelding nr 21 (1998-99) «Ansvar og meistring» står det at alle borgerne har krav på rehabilitering, med særlig vekt på at spesialisthelsetjenesten skal ha egne rehabiliteringsavdelinger. Rehabilitering blir her definert som: «*Tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet*». Spesialisthelsetjenestens bidrag baseres på forskrift om Habilitering og Rehabilitering (2011). § 13 «Oppgaver som krever spesialisert tilrettelegging mv.» stadfester at Helseforetaket skal sørge for tilbud om trening og oppøving av funksjon og ferdigheter, intensiv trening og tilrettelagt opplæring for pasienter (ibid). Dette er den politiske bakgrunnen for at pasienter mottar behandling fra et tverrfaglig team ved FRMT. I denne oppgaven skal jeg som nevnt se nærmere bruk av kompenserende hukommelsesstrategier, og skiller mellom analog og digital teknologi. Analog teknologi henviser til bruk av gjenstander som krever manuell håndtering med skrift,



som dagbok, notater eller kalendertavle. Digital teknologi henviser til bruk av gjenstander som behandler datainformasjon, som mobiltelefon, nettbrett og datamaskin.

En raskt velferdsteknologisk utvikling vil naturlig nok sette krav til borgernes evne til å lære seg å bruke teknologi. Stortingsmelding 29 (2012-13) «Morgendagens omsorg» hevder at befolkningen er teknologivante og vil bestemme for seg selv, særlig den aldrende befolkningen. I kapittel 7 «Velferdsteknologi – en ny ressurs» kan man lese at teknologi skal øke «*trygghet, sosial deltakelse, aktivitet (...), selvhjulpenhet (...), samt forebygge behov for tjenester eller institusjonsinnleggelse.*» (Stortingsmelding 29, 2012). Med dette forstår jeg det som at teknologien gir store muligheter for å klare seg selv ved at teknologien er tilgjengelig, og mennesker vil automatisk ta den i bruk og tilpasse den individuelt. I følge Krogh har denne holdningen til teknologiens fortreffelighet utspring i teknologideterminisme, eller nomologisk teknologideterminisme, som mener at teknologi har iboende egenskaper som vil bidra til å løse alle samfunnsutfordringer (Nielsen et al., 1996, Baltzersen, 2008). Balterzen (2008) fremhever også en normativ teknologideterminisme, som forstås ved at teknologien finnes i samfunnet som følge av kulturspesifikke verdier. I neste avsnitt blir hukommelsesstrategier i ulike formater forklart, med utgangspunkt i ulike teknologiske redskaper.

### 1.3 Hukommelsesstrategier

Hensikten med kompenserende hjelpemiddel, er at dens funksjon integreres til en del av pasientens rutiner og på sikt gjøres uunnværlig (Kaae Kristensen and Egmont Nielsen, 2006). Med strategier menes her strukturerte metoder som anvendes for å nå et mål. Hukommelsesstrategier inndeles i indre og ytre strategier. De indre strategiene kjennetegnes som nevnt ved at personen lærer seg å lagre informasjon i langtidshukommelsen ved hjelp av rim, regler, historier også videre. Ytre strategier kjennetegnes ved å bruke gjenstander for å notere, skape oversikt og struktur i personens liv. Huskedagbok er blant annet et slikt hjelpemiddel for å holde orden på gjøremål, hendelser og avtaler. Huskedagbok har ulik oppbygning og tekniske innretninger, men tilpasses pasientenes ferdigheter og tidligere erfaringer. I Norge var det først Sunnaas sykehus ved Dihle et al. (1991b) som begynte å systematisere opplæring og bruk av huskedagbok. I en oppfølgingsartikkel viser Dihle et al. (1991a) til at bare halvparten av

pasientene brukte huskedagbok 2-6 måneder etter utskriving. De konkluderer med at rutiner for introduksjon, opplæring og oppfølging er nødvendig for å lykkes med slike hjelpemidler (ibid: 25).

Varianter av huskedagbok benyttes av ergoterapeuter i FRMT. Det finnes i tillegg digitale teknologiske hjelpemidler, som mobiltelefon, nettbrett eller pc-basert programmer. Valg av hukommelsesstrategi er ofte basert på pasientenes kognitive funksjon og tidligere erfaringer. For eksempel må vurderingen ta hensyn til om en pasient kan bla i menyer med mobiltelefon, eller om det er behov for å ha all informasjonen på ett nivå. Under gjennomgås relevant forskning som er avdekket gjennom litteratursøk i PubMed.com, CINAHL, Ergoterapeuten, Scandianvian Journal of Occupational Therapy og OTSeeker.

#### 1.4 Forskning på kompenserende hukommelsesmetoder

I det følgende vil jeg gi en kort oppsummering av senere forskning som jeg anser relevant for denne studien. Så langt jeg har kunnet avdekke er det gjort få studier på hvordan det oppleves å bruke hukommelsesstrategier hjemme etter opplæring i en rehabiliteringsinstitusjon. En svensk studie viser for øvrig at datatreningprogram gir en positiv effekt på selvhjulpenhet i daglige gjøremål, samt subjektiv erfaring av mindre hukommelsesproblem i hverdagen (Johansson and Tornmalm, 2012). Etter en gjennomgang av forskningen fra USA, Canada, Australia, Storbritannia og nordiske land, ser det ut til at ytre kompenserende strategier anbefales for pasienter med moderate til alvorlige hukommelsesnedsettelse etter ervervet nevrologisk hjerneskade. Lette og til dels moderate hukommelsesnedsettelse er best tjent med trening av indre strategier, som mnemoniske teknikker. Siden interne strategier er svært krevende anbefales ofte bruk av eksterne kompenserende strategier (Ponsford et al., 2013, Haskins, 2012, Kaae Kristensen and Egmont Nielsen, 2006).

Studier viser at personlig digital assistent (PDA) eller smarttelefon er hjelpemidler som kan gi gode resultater, forutsatt tilstrekkelig opplæring, feilfri læring prinsipper og gradvis fjerning av hjelp. Lanin et al ga en studiegruppe 8 uker opplæring med PDA sammen med ergoterapeut, for å kompensere for hukommelsesvansker. Ut fra denne studien og andre oppfølgingsstudier kan det se ut til at pasientene fortsetter å bruke PDA eller smarttelefon fra 2 til 19 måneder etter endt intervensjon (Lannin et al., 2014, Svoboda et al.,

2014, Svoboda et al., 2012). For personer med store hukommelsesproblemer anbefales NeuroPage®, et personsøkersystem, som har vist gode resultater på selvstendigjøring i daglige gjøremål. En utfordring med NeuroPage® er at det som regel er behov for hjelp til programmering (Waldron et al., 2012, Wilson et al., 2001). En singel case ABAB studie viste lovende resultater for innføring av smarttelefon til en person med store hukommelsesvansker. Det forutsatte opplæring for å skape fortrolighet til nødvendige funksjoner, koblet mot øvingseksempler, før implementering i daglige situasjoner. Det viste seg å ha overføringsverdi, og gjorde personen mer selvstendig og mindre avhengig av hjelp (Svoboda et al., 2010). Også huskedagbok i papirformat, sammensatt av dagbok, kalender og alarmklokke har vist seg å være hensiktsmessig, særlig for personer som ikke behersker digitale format som PDA og smarttelefon (Evans et al., 2003, McKerracher et al., 2005). Da anbefales å utforme dagboken med ett nivå, slik at kalender, hendelser og avtaler vises på en side (McKerracher et al., 2005). En oversiktsartikkel utgitt for to år siden fant ikke tilstrekkelig evidens for å anbefale en standard for bruk av elektroniske bærbare huskehjelpemidler. For øvrig finnes det evidens for å anbefale bruk av elektroniske huskehjelpemidler for økt selvhjulpenhet i daglige gjøremål for personer med ervervet hjerneskade (Charters et al., 2014). Ferguson et al. (2015) utførte en ABAB case serie design studie med bruk av smarttelefon for å gi påminnelser før utførelse av definerte daglige gjøremål. Måloppnåelse ble rapportert ved hjelp av selvrappotering etter utførte oppgaver, med og uten påminnelser fra smarttelefon. Subjektive tilbakemeldinger viste at deltakerne rapporterte økt selvfølelse, mestring av hukommelsesvanskene og bedre humør. Samtlige deltakere fortsatte å bruke påminnelser fra smarttelefon tre måneder etter endt studie. Dette er interessant med tanke på utbredelsen av smarttelefoner og app'er som betyr generelt økt teknologikompetanse i befolkningen, og at påminnelser kan fjernstyres hvis man har behov for det. I slutfasen av skrivingen oppdaget jeg en artikkel fra en fenomenologisk studie om mestring og kompenserende strategier for TBI overleverer og deres nærpå personer. Målet med studien var å utforske behov og utfordringer for gruppene, og kartlegge egne mestringsstrategier og kompenserende strategier. Informantene rapporterte at behovene deres var tålmodighet og forståelse, støtte og profesjonell hjelp, og utfordringene deres ble relatert til dagligdagse behov. Studien konkluderer med at informantene hadde flere uadresserte behov etter utskrivelse. De benyttet sporadisk mestrings- og kompenserende strategier for å overkomme sine behov og utfordringer. De

fremhever behov for mer opplæring om post-TBI utfordringer og mestringsstrategier for å møte disse, inkludert kommune- og psykiatriske helsetjenester i oppfølging hjemme (Adams and Dahdah, 2016).

Foruten den siste studien fokuserer de fleste på implementering av en eller flere metoder for å mestre hukommelsesvansker. Hvilke strategier personene tar i bruk selv etter utskrivning er derfor lite undersøkt, samt hva som gjør at de tar i bruk den ene eller andre metoden. Bruken av hukommelsesstrategier utløses av en kognitiv funksjonsnedsettelse og i det følgende vil jeg avklare viktige begreper for hukommelsesevnen.

## 1.5 Kognitiv funksjon - hukommelse

Siden oppgaven fokuserer på informantenes hukommelse vil jeg gi en naturalistisk fremstilling av kognisjon, som omhandler erkjennelse, oppfatning og tenkning. Begrepet «kognitiv» betyr erkjennelse, og brukes om evnen å tilegne seg og bruke kunnskap (Krogstad, 2015, s.44). Hukommelsen er en kognitiv funksjon som omfatter store deler av hjernens strukturer og funksjoner, noe som gjør at flere av hukommelsesfunksjonene kan være affisert ved skade eller sykdom i hjernen. Hukommelse er lagret informasjon om «*erfaringer, kunnskap eller ferdigheter*». Hukommelsen er kompleks, men deles overordnet i kort- og langtidshukommelse. Disse har henholdsvis som oppgave å oppfatte og bearbeide informasjon direkte rettet mot situasjonen man befinner seg i, og lagring (konsolidering) av kunnskap og kompetanse som hentes frem i passende situasjoner (Kaae Kristensen and Egmont Nielsen, 2006:29). Hukommelse kan også beskrives som *deklarativ*, altså hva som er lært som faktakunnskap, episoder og begivenheter, eller *non-deklarativ*, som er hvordan bevegelser, vaner og holdninger utføres (Brodal, 2001). Aktivering av hukommelse skjer ved gjenkjenning som henger sammen med persepsjon i nåtid, og gjenkallelse som henter frem lagret informasjon som følge av tidligere persepsjon av verden (Kaae Kristensen and Egmont Nielsen, 2006, Haskins, 2012). Lagring og aktivering av hukommelse er knyttet til ulike deler i hjernen, avhengig av hvilke stimuli man står overfor. Våkenhet har betydning for oppmerksomhet, pugging av informasjon tilknyttet amygdala, de supramodale assosiative områder setter sammen sensomotorisk stimuli til en helhet, og de prefrontale områder velger ut og knytter mening til minner, samt kognitiv fleksibilitet (Kaae Kristensen & Egmont Nielsen, 2006). Amygdala har også en rolle i prosessen med «*læring av sammenheng mellom*

*em stimulus og dens emosjonell verdi»* (s.545), om noe er bra eller dårlig for en (Brodal, 2001). Hukommelsesproblemer viser seg ved problemer med å «hente frem» tidligere lært kunnskap og erfaringer, og evnen til å lære og lagre ny informasjon etter skaden eller sykdommen (Kaae Kristensen and Egmont Nielsen, 2006, Ponsford et al., 2013). Ved skader i mediale temporallappen vil ofte amnesi være et utfall, og som regel er det anterograd amnesi – hukommelsestap for ting som skjer etter skaden (Brodal, 2001). Forskning viser at permanente skader i hukommelsesevnen, særlig etter moderate til store traumatiske hjerneskader, er som regel ikke mulig å trene opp igjen (McKerracher et al., 2005, Ponsford et al., 2013). De strukturelle forholdene som er skadet må kompenseres for, som regel med hjelpemidler i en eller annen form. Kompenserende tiltak er metoder som muliggjør selvhjelpenhet i daglige gjøremål ved hukommelses problemer (Oddy and Cogan, 2004, Haskins, 2012).

## 1.6 Formål og problemstilling

Formålet med studien var å oppnå forståelse for hvordan fenomenet nedsatt hukommelsen erfares av personer med ervervet hjerneskade eller MS, og hva de gjør for å kompensere for hukommelsesvansker i daglige gjøremål. Ved å få en innsikt i tidligere pasienters erfaringer kan kunnskapen om utfordringer med hukommelsesmetoder danne grunnlag for hvordan ergoterapeuter benytter ulike metoder i behandling. Videre kan studien også bringe innsikt i hvilke utfordringer pasienter selv opplever etter de er kommet hjem. Til slutt kan deler av funnene i studien være et grunnlag for videre studier. Med dette som bakgrunn har jeg valgt å undersøke følgende problemstilling: **Hvordan opplever og håndterer personer med ervervet hjerneskade eller multippel sklerose hukommelsesvansker i dagliglivet?**

For å presisere mine undringer til problemstillingen velger jeg å formulere fire spørsmål knyttet til erfaringer med og håndteringsmåter for utfordringer i daglige gjøremål:

- Hvordan opplever informantene å leve med hukommelsesproblemer?
- Hvilke konsekvenser medfører hukommelsesproblemer i daglige gjøremål?
- Hvordan anvendes hukommelsesstrategier for å håndtere dagliglivet?
- Har informantene tanker om endringer for å tilpasse hukommelsesstrategier?

Del en av problemstillingen tar utgangspunkt i informantenes erfaringer med hukommelsesutfordringer og hvilke konsekvenser det gir dem selv eller deres omgivelser. Del to av problemstillingen søker å belyse informantenes vaner og måter for å håndtere sine hukommelsesutfordringer i dagliglivet. Det var ønskelig å få beskrivelser av deres subjektive opplevelser med nevnte utfordringer i et dagliglivsperspektiv i deres hjemlige miljø.

## 2 Teoretisk utgangspunkt

### 2.1 Fenomenologi

I motsetning til empirismens entydige betydning av *erfaring* som «*det observerbare, konstaterbare, målbare – det som kan telles, måles og veies*», har fenomenologien en annen tilnærming til erfaring og kunnskap (s. 13). Begrepet *fenomen* har gresk opprinnelse og betyr «det som viser seg» og *logos* «læren om», således fokuserer fenomenologi på hvordan verden viser seg for noen. Dens domene er væren-i-verden som viser til at vi er en del av verden, vi er i verden. Fenomenologi baserer seg på opplevelser og erfaringer hos subjektet – *den opplevde virkelighet*, og har et førstepersonsperspektiv. Grunnleggeren av fenomenologien Edmund Husserl (1859-1938) tok sterk avstand fra reduksjonistisk tenkning, som kjennetegner empirismen. Husserls fenomenologi danner grunnlag for å forstå hvordan fenomener fremtrer for subjektet, og ikke uavhengig av subjektet – fenomenet konstitueres av bevisstheten (Thornquist, 2012). Heidegger videreutviklet bevissthetens betydning for hvordan subjektet forholder seg til omverdenen. Hans definisjon av hvordan gjenstander kan oppleves som kjente eller fremmed for subjektet, beskriver han som til-hånden og for-hånden. Dette henstiller til subjektets erfaring og inkorporering av gjenstander fra å være noe man persiperer og blir kjent med, til å bli en del av ens handlingsrom/-kompetanse og gir mulighet til å erfare verden gjennom. Det blir en del av ens *forlengede arm* (ibid; Merleau-Ponty, 1994).

I denne oppgaven er det i hovedsak Maurice Merleau-Ponty (1907-1961) videreutvikling av fenomenologien som jeg anser som mest aktuell. Han kritiserte Husserl for hans ensidige bevissthetsorientering, mens kroppsfenomenologi er orientert mot menneskets involvering i verden – '*det konkrete, kroppslige og sosiale subjektet*'. Merleau-Ponty har gjennom sin kroppsfenomenologi fokus på kroppen som bebor verden og er

sentrum for erfaring og erkjennelse. Egenkroppen forstås som den enhet som utgjør subjektiv og objektiv kropp, ikke som deler, men som sammenvevd syntese. Kroppens permanens utgjør et nullpunkt som er grunnlag for all persepsjon, den er alltid hos-meg. Egenkroppen henviser til en levd kropp, det er i kraft av kroppslighet at man erfarer verden (Merleau-Ponty, 1994; Thøgersen, 2004). Kroppen, gjøremål og omgivelser står i et *'åpent, gjensidig meningsfullt og dialektisk forhold til hverandre'* (Thornquist, 2012: 113). I følge Merleau-Ponty er ikke tid og rom av objektiv art, vi er ikke i rommet eller i tiden – vi bebor rommet og tiden. Tid er et kontinuerlig løp sammenbundet av fortid til fremtid, hvor kroppen til enhver tid befinner seg i *nuet*, og bærer alltid med seg sin fortid og fremtid. Kroppen er *intensjonal* i forståelse av at den er i sentrum for erfaringer og erkjennelse. Han fremhever at det er kroppen som vet og forstår, *«kunnskap og hukommelse sitter i hendene og i kroppen»* (ibid:124). Gjennom inkorporering av gjenstandsverdenen utvider egenkroppen dens væren-i-verden, og danner grunnlag for et *jeg-kan* som henviser til menneskets praktiske tilgang til verden. Han mener også at hjelpemidler kan utvide subjektets handlingsrom og persepsjonsmuligheter. Bruk av gjenstander kan inkorporere dem i kroppsskjemaet, som utgjør egenkroppens jeg-kan. Gjennom disse kan mennesket utvide sitt handlingsrom og væren-i-verden.

Sansingen av verden gjennom intensjonalitet deler han videre i *persepsjon* og *handling*, og at disse er i et gjensidighetsforhold til hverandre. Kroppen er i sentrum, i bakgrunnen, og det er mot verden og dens objekter vi har vår oppmerksomhet. Det er samtidig en tvetydig forståelse av kropp som subjekt og objekt; den kan være både i bakgrunn og forgrunn for vår oppmerksomhet. Fenomenologien deler kroppen i to lag; den habituelle kropp og den aktuelle kropp. Gjennom handling viser kroppen sin kunnskap og kompetanse fra et levd liv pre-refleksivt, som betyr at handlinger er automatisert og krever lite oppmerksomhet – kalt *den habituelle kroppen*. Når oppmerksomheten rettes mot kroppen handler man refleksivt, omtalt som *den aktuelle kroppen*. Sistnevnte bygger på erfaringer i den habituelle kroppen, og når kroppen tematiseres her-og-nå tas oppmerksomhet bort fra verden og gjør væren-i-verden komplisert. Denne forståelse er viktig i forhold til dannelsen av vaner (Merleau-Ponty, 1994). Vaner blir til gjennom rytmer av handlinger som subjektet beskjeftiger seg med, ved motorisk handling eller persepsjon av verden. Vanen er viktig for en utvidelse av væren-i-verden eller ved innlemmelse av redskaper. Merleau-Ponty fremhever den fenomenologiske reduksjon som et viktig

gjennomgående perspektiv, for bare gjennom reduksjon kan man bli bevisst egen praksis og se denne i nytt lys. Det er i kraft av å være intensjonale at ens egen praksis blir synlig, og gir rom for selvvurdering og mulighet for å endre vaner (Thøgersen, 2004).

Den amerikanske legen og filosofen Drew Leder tar utgangspunkt i Merleau-Ponty sin kroppsfenomenologi, og hans begrep *the absent body* beskriver den velfungerende kroppen – en tilbaketrasket kropp. Han søker å utdype kroppens usynlige prosesser, de indre organer og fysiologiske prosesser, og hvordan disse kan komme til uttrykk kroppslig. Hans prosjekt er å tydeliggjøre hvordan kroppslige endringer gjør væren-i-verden komplisert og påvirker menneskets persepsjon og handlinger. Han snakker om kroppslig *disappearance* når det er oppgaven som kommer i fokus, og en ikke ofrer kroppens handlingskompetanse særlig tanke. Han skiller mellom *focal-* og *depth disappearance*, som refererer til henholdsvis den bevisste og viljestyrte kroppen og den ubevisste og autonome kroppen. Videre viser han til at når kroppens automatiserte erfaringskunnskap forstyrres, endres ens bevissthet til å ta inn over seg hvordan kroppen handler. Dette omtaler Leder som *dys-appearance*, og kroppen blir i fokus som følge av sansemotoriske forstyrrelser. For øvrig viser Leder også til at kroppen kan vende seg mot seg selv og dermed fremstå dysfunksjonell, fordi bevisstheten er rettet mot kroppen selv og ikke oppgaven som utføres (ibid). For eksempel ved innlæring av nye ferdigheter.

Med utgangspunkt i et fenomenologisk forståelsesperspektiv kan studien utforske hvordan det er å leve med hukommelsesvansker, med utgangspunkt i deres hjemlige miljø. Fenomenologiens utgangspunkt i kroppen gjør det mulig å studere førstepersonerfaringer opp mot egenkroppen og habituell praksis, og i lys av mellommenneskelig/ intersubjektiv kontekst. For å utvide forståelse av mening og engasjement vil empirien også drøftes mot mestringsteori, som blir beskrevet i påfølgende kapittel.

## 2.2 The Extended Mind

Clark og Chalmers (1998) foreslår en ny posisjon for hvordan man kan forstå det eksterne sinnet. De kaller det *aktiv eksternalisme*, som baserer seg på at omgivelsene inkluderes aktivt i kognitive prosesser. De presenterer en interessant teori om at kroppen og omgivelsene utgjør et sammenkoblet system, «*a coupled system*» (s.8), hvor disse er gjensidig avhengig av hverandre i kognitive prosesser. Koblingene må være reelle og direkte



tilknyttet de kognitive prosesser som er aktive. Koblingene innebærer at man ikke bare tar i bruk gjenstander i omgivelsene, men også andre mennesker og omgivelsene i seg selv. Språket spiller en hovedrolle i prosessen med å overføre og utvide de kognitive prosesser i omgivelsene. De ytre egenskapene er aktive og spiller en aktiv rolle i en persons her-og-nå. Siden de er koblet med mennesket påvirker de dets organisme og atferd, noe som gjør at gjenstandene er «*in the loop*» - et dynamisk samspill med mennesket og omgivelsene. Gjenstandene kan ha en plass i ens «*belief*», ens viten, som gjør at de alltid er en del av sinnet selv om de ikke er i umiddelbar nærhet. Mennesket kan oppsøke dem ved behov, og ved bruk er gjenstandene integrert i ens kognitive prosesser og selvet (Clark & Chalmers, 1998). Forfatterens eksempel med notatbok fanget min interesse, ved at denne teorien gjør at notatboken gjør det mulig for sinnet å strekke seg ut i omgivelsene. For å huske informasjon skrives erfaringer i notatboken, og selv om den ikke er i umiddelbar nærhet er den alltid tilgjengelig gjennom å være en del av ens viten. Den kan oppsøkes ved behov, og er en del av ens handlemåter, og dermed en del av identiteten.

### 2.3 Opplevelse av sammenheng

For å drøfte forhold som påvirker mestringsfølelse bringer jeg også på banen *opplevelse av sammenheng* (OAS), et begrep utviklet av Aaron Antonovsky. Hans salutogenese omhandler hvordan en forstår situasjonen den enkelte skal håndtere ut fra tre dimensjoner i et gjensidig samspill; 1) begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Begripelighet handler om hvordan man oppfatter indre og ytre stimuli som forståelige, strukturert og tydelig, med mulighet for å sette dem i en forklarlig sammenheng. Håndterbarhet viser til ens oppfattelse av å ha ressurser til å klare de krav man stilles overfor av gjøremål i verden. Meningsfullhet viser til den motivasjon en har til å følelsesmessig engasjere seg i utfordringer man står ovenfor. Antonovsky & Leb (2000) definerer OAS i «Helbredets mysterium» slik;

*Oplevelsen af sammenhæng er en global indstilling , der udtrykker den udstrækning, i hvilken man har en gennemgående, blivende, men også dynamisk følelse af tillid til, at (1) de stimuli, der kommer fra ens indre og ydre miljø, er strukturerede, forutsigelige og forståelige; (2) der står tilstrækkelige ressourcer til rådighed for en til at klare de krav, disse stimuli stiller; og (3) disse krav er udfordringer, det er værd at engagere sig i. (s.37)*

Han betegner at man kan ligge *høyt* eller *lavt* på disse komponentene, og at de har et dynamisk forhold som påvirker hvordan man handler i dagligdagse situasjoner og livsutfordringer. For å gjøre forholdet mellom dem tydeligere presenteres en dikotomi over komponentene

Komponent				
Type	Begripelighet	Håndterbarhet	Meningsfullhet	Predikasjon
1	Høy	Høy	Høy	Stabil
2	Lav	Høy	Høy	Usedvanlig
3	Høy	Lav	Høy	Press oppover
4	Lav	Lav	Høy	Press oppover
5	Høy	Høy	Lav	Press nedover
6	Høy	Lav	Høy	Press nedover
7	Lav	Høy	Lav	Usedvanlig
8	Lav	Lav	Lav	Stabil

Tabell 1

Tabellen er resultat av analyse fra en nasjonal spørreundersøkelse i Israel, hvor hver av typene har et motstykke. Inndelingen viser til hvilke personlighetstyper som man forventer skal oppleve sammenheng overfor utfordringer i livet. Likevel kan et menneske som vanligvis befinner seg i den ene eller andre delen av skalaen, reagerer annerledes i ulike situasjoner. Type 1 og 8 kan forventes å oppleve mye eller lite sammenheng stilt overfor utfordringer i livet, og betegnes stabile. Siden det er nødvendig å forstå de krav en stilles overfor er det uvanlig å oppleve høy håndterbarhet samtidig, og derfor er type 2 og 7 sjelden. En høy forståelse for situasjoner trenger ikke bety at man har tro på å klare seg. Type 3 og 6 er ustabile og vil enten føre til motivasjon for å ressurser til å løse utfordringen, eller mister motivasjon og opplever verden som ubegripelig. Type 5 viser til at forholdene ligger til rette for mestring, men uten motivasjon betyr ikke forståelse eller ressurser noe. Den siste omtaler Antonovsky som mest interessant, fordi personen opplever mening og motivasjon med å forsøke å løse en utfordring. Så lenge det er håp vil denne søke etter forståelse og ressurser. Men det fremheves også at «*mestring avhenger altså av OAS som en helhet*» for å

lykkes (ibid, s.40). Fire forhold fremheves som grunnleggende for å oppleve sterk OAS; indre følelser og nærmeste interpersonlige relasjoner, primær rolleaktivitet og eksistensielle forhold. Uten disse har man pr definisjon lav meningsfullhet.

Forståelse for OAS kan gjøre det mulig å forstå hvordan hukommelsesvansker påvirker informantenes mestringsfølelse av sykdom og utfordringer de møter.

## 2.4 Aktivitetsteori og det aktive mennesket

Grunnsynet til ergoterapeutene er at mennesket har behov for og rett til aktivitet og deltakelse, sammenhengen mellom aktivitet, helse og livskvalitet, og at aktivitet er et middel og mulighet for å fremme helse (Kielhofner, 1992, Borg et al., 2003). Aktivitet er et vidt begrep som kan forstås på ulike måter, og er en del av det å være menneske. Vi tar del i verden gjennom å delta og utføre aktivitet alene eller sammen med andre. I tillegg er aktiviteter en mulighet til å mestre ens egen livssituasjon (Kielhofner, 1992)

Kielhofner (2002) har i *Model of Human Occupation* skissert en modell for å forstå sammenhenger mellom mennesket, aktivitet og omgivelser. Menneskets utførelseskapasitet er de objektive fysiske og psykiske delene som sammen med subjektive erfaringer er forutsetninger for å utføre (gjøre) i dagligdagse gjøremål. Når pasientene opplever endringer i utførelseskapasitet endrer det deres opplevelse av kroppen i aktivitet i relasjon til omgivelsene. Det påvirker blant annet pasientens vanemessige kropp (ibid), for eksempel ved at tidligere kjente måter å huske, planlegge, organisere gjøremål på endres. Vanene kjennetegner hvordan rutiner utføres, hva man bruker tiden på og hvordan man utfører gjøremål. Roller man innehar påvirker også ens opplevelse av betydning og mening og er del av identitetsskapelsen. Videre vil motivasjon og vilje til å delta i aktiviteter avhenger av menneskets opplevde kapasitet og evne til måloppnåelse (self-efficacy), verdier og interesser. Et menneskes fysiske og sosiale omgivelser, og aktivitetsformer fremme eller hemme mulighet til deltakelse og utførelse av gjøremål (ibid). Det er når en eller flere av disse «systemene» begrenser aktivitetsutførelse at man blir bevisst utfordringer med utførelse og deltakelse i gjøremål. Det er med disse forståelsene jeg som ergoterapeut kartlegger utfordringer og ressurser, og intervensjoner med trening, kompensering eller tilrettelegging for at pasientene skal kunne utføre for seg betydningsfulle og meningsfulle aktiviteter.

Ved å ta utgangspunkt i fenomenologisk kunnskapssyn forsøker jeg å få førstepersonerfaringer som informantene har med å leve med og håndtere hukommelsesvansker i sitt hjemmemiljø. Ergoterapiteori med utgangspunkt i MOHO danner grunnlag for min forståelse av hvordan menneskets egenskaper, aktivitetsformer og fysiske og sosiale omgivelser gjensidig påvirker hverandre i aktivitetsutførelsen. For å forstå muligheter og begrensninger for mestringsfølelse kan OAS inspirere til å forstå det som driver eller hindrer deltakelse og aktivitet. I det neste kapitlet vil jeg presentere metoden for hvordan studien er tenkt gjennomført.

### 3 Metodologi og metode:

I oppgaven velger jeg å ha en kvalitativ forskningsmetode for å fremskaffe subjektive erfaringer med å leve med hukommelsesproblemer og håndteringsmetoder for hukommelsesproblemer etter hjemkomst (Thornquist, 2012). Siden jeg ønsker å undersøke meningsinnhold i et fenomen i en gitt kontekst, ble valget å følge en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming, som jeg vil utdype i neste avsnitt.

#### 3.1 Fenomenologisk hermeneutisk tilnærming

I prosessen med å utvikle problemstilling ble jeg mer bevisst hvordan mine forforståelser og grunnverdier som ergoterapeut hadde sammenheng med forskningsformål og metodevalg. I jobben min har jeg blant annet som oppgave å legge til rette for at mennesker med hukommelsesproblemer skal overvinne barrierer, for å utføre daglige gjøremål som er betydningsfulle for dem. Behandlingen tar utgangspunkt i et kroppslig ferdighetsnivå som gjennom intervensjon utvikler seg til deltakelse, for å muliggjøre interaksjon i sosialt betydningsfulle aktiviteter, etter hvert som personenes ferdigheter bedres. Når personene er ferdig med primærrehabiliteringsfasen skal de utskrives hjem, og tilbake til vante omgivelser, delta i daglige aktiviteter og lære å håndtere sin endrede kropp. Hensikten med studien er å få førstepersonerfaringer med hvordan hukommelsesstrategier kan fremme eller hemme utførelse av meningsfulle gjøremål i dagliglivet til informantene. Derfor har jeg valgt en fenomenologisk - hermeneutisk tilnærming.

Fenomenologiske forskningsperspektiv er relevant for å undersøke subjektiv betydning av opplevelser i en persons livsverden. Målet er å søke felles meningsbærende

strukturer i fenomenet som studeres og må alltid være knyttet til fenomenets kontekst (Thornquist, 2012). Forskeren må tilsidesette egen forforståelse, så langt det lar seg gjøre, for å ta inn over seg det spesielle ved de subjektive beretninger man står over, altså de erfaringene som studiedeltakerne presenterer (Thøgersen, 2004; Kvale og Brinkmann, 2009). I hermeneutisk perspektiv fremheves derimot at mennesket er forstående og fortolkende og har en forforståelse i kraft av å være i verden. Forforståelse, eller for-dom som Gadamer uttrykker det, er den bakgrunnskunnskap av tankemessige og erfaringsmessige ballast som er med og bestemmer det vi forstår og fortolker. Man betrakter aldri noe forutsetningsløst, men *har alltid allerede en forutforståelse* (Thornquist, 2012).

«Den hermeneutiske sirkel» viser til at fortolkning av tekst innebærer en erkjennelsesprosess som vektlegger mening og bredere innsikt for fenomener oppnås ved å forstå delene i lys av helheten, og motsatt forstå helheten i lys av delene (ibid). I dybdehermeneutikk videreutvikler Paul Ricoeur (1913-2005) de tidligere hermeneutiske retningene. Han forener fenomenologi og hermeneutikk ved å vise til deres gjensidighet. Fenomenologiens rettethet mot *noe* som også har mening, og hermeneutikkens fremheving av at *noe* ikke er gitt, men må fortolkes. Han utdyper også at «teksten» har sine egne intensjoner, og skal fortolkes ut fra flere horisonter enn dem knyttet til forfatteren – det han kaller *produktiv* distansering. «Teksten» må tolkes ut fra flere forståelseshorisonter for å kunne oppdage forhold som overgår ens egen forforståelse. Han utvider også «teksten» til å gjelde *handlinger* som tekst (Thornquist, 2012). Jeg utdyper hans metode nærmere i underkapittelet om analysemetode.

### 3.2 Kvalitativt forskningsintervju

Ved valg av metode er formålet og vitenskapelig forankring for studien avgjørende (Kvale et al., 2009, Thornquist, 2012). Jeg har valgt å ha et kvalitativt forskningsperspektiv for å undersøke erfaringer med å leve med og håndtere hukommelsesvansker i dagliglivet. Kvalitativ forskning søker blant annet å forstå hvordan fenomener skapes av «... *menneskers virksomhet, opplevelses- og meningsverden, ... og de praksiser og relasjoner ...*» man omgir seg med (Thornquist, 2012: 25). Målet er å få en bred innsikt i menneskers subjektive livsverden og meningsdannelse av fenomenene som opptar dem. Det innebærer at fenomenene må studeres i forhold til deres unike kontekst (ibid, 2012). Det er ikke alltid

mulig for pasienter i et rehabiliteringsopphold å forutsi hvilke utfordringer hukommelsesvansker og bruk av hukommelsesmetoder kan medføre i sine dagligliv. Det er først etter at de er kommet hjem de kan gjøre seg erfaringer og opplevelser som har betydning for håndtering av vansker med hukommelse. Jeg valgte derfor å benytte et kvalitativt forskningsintervju med utgangspunkt i en fenomenologisk forståelsesramme, for å studere dette fenomenet. Formålet med denne intervjuformen er å søke innblikk i informantenes erfaringer og mening av fenomener i hverdagslivet (Kvale et al., 2009, Thornquist, 2012). Dybde intervju har sjelden mange deltakere, noe som gjør det mulig å gå i dybden på hvert enkelt intervju (Kvale et al., 2009). Intervjusituasjonen innebærer også en asymmetrisk relasjon hvor intervjueren har makten til å bestemme tema, spørre ut og utrede, spørsmålene er redskaper og intervjueren har makt til å fortolke de utsagn som blir intervjuet (ibid).

I denne studien har jeg gjennomført semi-strukturerte dybdeintervju, som egner seg for å samle intervjupersonenes beskrivelse av fenomener, og betydningen av fenomener i deres livsverden. Kvale og Brinkmann (2009) fremhever 12 aspekter ved det kvalitative forskningsintervjuet med et fenomenologisk perspektiv, som kjennetegner dets oppbygging og innhold. Metoden egner seg til informasjonsinnhenting, med åpne spørsmål og oppfølgingsspørsmål knyttet til tema og det som opptar informanten. Det gir informanten mulighet til å dele nyanser om sine erfaringer, og komme med betraktninger som forskeren ikke har tenkt på, eller tatt høyde for. Dette er en motsetning til spørreskjema med lukkede spørsmål og avgrensede svaralternativer (Kvale et al., 2009, Tjora, 2012). Intervjuguiden ble bygd opp med temaer og tilhørende oppfølgingsspørsmål. En oversikt av tematiske forskningsspørsmål ble utarbeidet og spørsmålene i intervjuguiden utarbeidet fra disse. Intervjuformen var ikke bundet til spørsmålene, men fulgte opp informantens svar i henhold til temaene. Det var for å holde en flyt gjennom samtalen og ga spontane beskrivelser av informantens livsverden. I tillegg til å innhente beskrivelser fra livsverdener, søker livsverden intervjuet fortolkninger av mening med de beskrevne fenomener. Informantens utsagn ble også fulgt opp for å verifisere min forståelse av betydningen, noe som igjen gjorde kondenseringen enklere i analysen (Kvale et al., 2009).

### 3.2.1 Oppfyllelse av formelle krav

Det ble i august søkt godkjenning av studien fra Regional Komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge (REK). Det var med tanke på at studien krevde intervju av tidligere rehabiliteringspasienter, og kunne medføre informasjon om deres helsetilstand og sykdom. Det var for å sikre at forskningen ikke utgjorde noen etisk uforsvarlighet overfor informantene. Forskningen skal belyse hukommelsesutfordringer i informantenes dagligliv, for å frembringe ny kunnskap om informantenes erfaringer med å bruke hukommelsesstrategier i daglige gjøremål. Det ble ikke innhentet journalbeskrivelser av pasientene, da det ikke ble ansett som relevant for denne studiens problemstillinger. REK konkluderte med at studien ikke trengte deres godkjenning, så søknad ble sendt til Norsk senter for forskningsdata (NSD). Etter utdypning og avklaring rundt datalagring og tredjepartsamarbeid, altså bruk av helsesekretær, ble så studien godkjent av NSD (vedlegg 1). Det ble også behov for å avklare studien med Personvernombudet og klinikkleder for nevrologisk-, ortopedi- og rehabiliteringsklinikken ved et sykehus, og avdelingsleder for et Ambulant rehabiliteringsteam (ART) ved sykehus. Deres godkjenning var nødvendig fordi ansatte i disse institusjonene ble kontakleddet mot informantene. Begrunnelsen for at jeg ikke stod for denne kontakten selv har jeg diskutert i kapittelet; å forske i eget felt.

### 3.2.2 Utvalg

Utvalget bestod av tre informanter som har hukommelsesvansker som følge av ervervet hjerneskade eller nevrologisk sykdom. Utvalget ble ikke diagnosespesifikt fordi jeg anså funksjonsnivå som mer betydningsfullt enn diagnosen. Det viste seg å være vanskelig å rekruttere informanter gjennom de kanaler jeg valgte, og en informant ble ikke aktuell på grunn av for lite forståelse for egen sykdom. Antall informanter ble også begrenset på grunn av oppgavens rammer og at denne typen intervjuer ofte lar forskeren få et innblikk i sammenfallende meningsbærende strukturer (Kvale et al., 2009, Tjora, 2012).

Inklusjonskriterier for informantene var at de har vedvarende moderate hukommelsesvansker som følge av ervervet hjerneskade eller multipel sklerose, ha evnen til å kommunisere om temaet det søkes kunnskap om, og at de bruker en eller annen form for hukommelsesstrategi i dagliglivet. De må ha bodd hjemme i minimum 12 måneder, og deres sosiale status ble ikke i utgangspunktet av betydning da jeg anså at det kan berike datamaterialet med ulike bakgrunner, for eksempel om de pårørende har betydning for

informantenes selvhjelpenhet i daglige gjøremål. Det var ikke aktuelt å selektere i forhold til kjønn og alder siden det ikke er en homogen gruppe mennesker som har vært innlagt for rehabilitering, og utvalget er for lite til det.

Utvalget ekskluderte således pasienter med store hukommelsesproblemer, og de som ikke kunne kommunisere selv om sine erfaringer og opplevelser. Aldersrelatert kognitive endringer og demenssykdom ble også ekskludert som følge av raskt progredierende kognitive funksjonsfall. Hvis informantene ønsket at pårørende skulle delta på intervjuet ekskluderte deres bidrag, men det kan ha begrenset kunnskap om pasientenes erfaringer og subjektive opplevelser ettersom pårørendes erfaringer ble uttrykk for informantens utfordringer.

Rekrutering av informanter ble gjort ved at rehabiliteringspersonell ved Rehabiliteringsavdelingen i Universitetssykehuset i Nord-Norge Tromsø fikk tilsendt en forespørsel med informasjon om studien. Disse har igjen forespurt aktuelle informanten og gitt tilbakemelding til helsesekretær ved FRMT sengepost som sendte informasjonsbrev om studien og informert samtykke til informantene. Det var tre personer som ønsket å delta i studien og de ble intervjuet i løpet av januar og februar 2016.

### Presentasjon av informantene

Tor, mann i 50 årene.

Tor har alltid vært en aktiv, samfunnsengasjert og friluftinteressert mann. Han har diagnosen multippel sklerose som har gitt han fysiske og kognitive utfordringer i dagliglivet. Dette har medført en del tap i aktivitetsmuligheter og sosial omgangskrets. Han jobber i redusert stilling en dag i uken, noe han merker er bra for ham. Han bor alene i egen bolig, og har barn fra et tidligere ekteskap som ikke bor med ham. Han klarer seg selv og har ikke hjelp fra kommunehelsetjenesten, men har fysioterapibehandling. Han har vært til primære og sekundære rehabiliteringsopphold ved sykehus og spesialistsenter, samt hatt oppfølging fra Ambulant Rehabiliteringsteam i sin region.

Finn, mann i 20 årene.

Finn var ung da han var involvert i en trafikkulykke og pådro seg en hjerneskade. Finn bor alene i en leilighet på hjemlassen. Han har god kontakt med foreldrene og familien sin som bor i nærområdet. Han er en sosial person som liker å finne på aktiviteter med venner, som å



gå på konserter. Finn var innlagt til primærrehabilitering på sykehus i 4 måneder, og hadde i etterkant et sekundært rehabiliteringsopphold. Etter å ha bodd hjemme en stund hadde han et opphold ved Kognitiv Rehabiliteringsenhet ved Sunnaas Sykehus. Han har daglig oppfølging fra ulike helsetjenester i kommunen. Han har også hatt oppfølging fra Ambulant Rehabiliteringsteam i sin region.

Maria, kvinne i 40 årene

Maria var i en trafikkulykke for noen år siden og pådro seg en hjerneskade. Hun bor sammen med ektemannen sin og deres barn. Maria var innlagt på rehabiliteringsavdeling ved et sykehus, men klarer ikke selv å huske hvor lenge. Når hun kom hjem beskrev hun å være svært trett, og at hun holdt sengen store deler av dagen i lang stund. Hun uttrykker at de kognitive utfordringene er en påkjenning for henne og familien. Hun mottar tjenester fra kommunal ergoterapeut og har privat fysioterapeut. Hun har også hatt oppfølging fra Ambulant Rehabiliteringsteam i sin region.

### 3.2.3 Intervjugjennomføring

Informantene ble invitert til å gjennomføre intervju i sitt nærmiljø. For to av informantene var det ønskelig å møte på en nøytral plass, og intervjuene ble gjennomført ved Norges Arktiske universitet, UIT. Det tredje intervjuet innebar reising og ble derfor utført hjemme hos informanten. Det ble gjort lydopptak av intervjuene for å muliggjøre så nøyaktig transkribering av materialet som mulig i etterkant. Opptakene blir slettet etter at studien er fullført, noe informantene er informert om.

Jeg utarbeidet en intervjuguide (vedlegg 2) som rettesnor for intervjuene, og i tråd med anbefalinger fra Kvale og Brinkmann (2009) ble denne utarbeidet mer som en huskeliste. Spørsmålene ble ikke fulgt slavisk, men tilpasset i møte med den enkeltes fokus i intervjuet. Intervjuguiden ble bygd opp tematisk i henhold til problemstillingene, med oppfølgingsspørsmål til hovedspørsmålene. Oppfølgingsspørsmålene er utformet med hensikt å hjelpe informantene til å reflektere rundt hverdagsaktiviteter hvor hukommelsen ble problematisk (ibid). Malterud (2011) viser til at «styrt» fleksibilitet i intervjusituasjonen er medvirkende til at informanten får delt sine erfaringer med konkrete eksempler. Det for at man ikke skal styre samtalen innenfor sin egen forforståelse. Intervjuguiden ble revidert

underveis i henhold til interessante perspektiver som informantene presenterte. Det falt seg også naturlig å følge informantenes fortelling, med å styre dem tilbake eller lede dem videre innenfor temaene i studien. Således ble ikke intervjuguiden fulgt i ulik rekkefølge i alle intervjuene.

Kvale og Brinkmann (2009) vektlegger at dybdeintervjuet skal åpne for informantenes perspektiver, og skal derfor samle kunnskap ved å unngå å bruke et teoretisk begrepsapparat. Det vil unngå misforståelser og et ovenfra og ned perspektiv i forhold til maktrelasjonen. Informantene ble gjennom temaene invitert til å gi beskrivelser fra sine dagligliv. Det ble lagt opp til en times intervjuer, men det viste seg av dette varierte i alle tre intervjuene. Den ene informanten hadde rike beskrivelser av daglige situasjoner, og assosierte egne beskrivelser til nye beskrivelser. Den andre deltakeren hadde noe mindre refleksjoner rundt sine dagligdagse situasjoner, men hadde støtte i miljøtjenesten som kunne gi utfylle beskrivelser. Disse ble verifisert med informanten selv underveis i intervjuet. Den tredje informanten hadde ikke norsk som morsmål, og det forekom dermed noen misforståelser. I følge Kvale og Brinkmann (2009) er det fare for misforståelse på grunnlag av språk og kulturelle forskjeller når man intervjuer personer fra andre kulturer. På forhånd var jeg ikke klar over at informanten var fra en annen kultur. Det kom av at jeg ønsker å møte informantene uhildet. I etterkant tenker jeg at det hadde vært hensiktsmessig å ta med ektefellen til informanten, og muligens burde jeg innhentet noe mer informasjon om informantene. Det mener jeg kunne ha berike materialet og samtidig gjort det enklere å verifisere min forståelse, og avklart misforståelse underveis. Den umiddelbare reaksjonen etter intervjuet var å rekruttere en informant til, men etter transkribering viste det seg at beskrivelsene var relevante for studiens problemstilling.

Dybdeintervjuet skal også åpne opp for nye tema som forskeren ikke har forutsett, noe som ligger i intervjuformens egenskaper med å skulle åpne for ny kunnskap (ibid). Ut fra intervjuene har jeg fått en større forståelse for å bruke spørsmål som åpner for historier fra daglige situasjoner. Det gir en mulighet for å få rike beskrivelser som gir assosiasjoner til nye beskrivelser, som igjen kan åpne opp for ny mening og kunnskap.

### 3.2.4 Å forske i eget felt

Det var av betydning at jeg ikke hadde kjennskap til informantene fra tidligere. Jeg hadde dermed ikke informasjon om detaljer på deres sykdom eller skade, samt opplæringen de har mottatt på hukommelsesmetoder. Dette for å bidra til at jeg skulle føle meg fri til å stille med åpent sinn i intervjuene, samt bidra til at informantene følte seg trygge på å uttrykke sine meninger. Det minimerte risikoen for at mine forforståelser om informantene skulle overskygge deres unike historier (Kvale et al., 2009, Tjora, 2012).

Jeg har forsket innenfor et felt jeg har kunnskap og kompetanse på, slik at jeg har erfaringer med å samtale med pasienter som har hukommelsesvansker. Faren ved å forske i eget felt er at det kan være utfordrende å tenke utenfor sitt vante fokus, og dermed kan detaljer og essensiell informasjon gå tapt (Tjora, 2012). En rolleavklaring overfor informantene ble gjort tidlig i forhold til at jeg er ergoterapeut, men at informantene i denne konteksten skal forholde seg til meg som forsker. Det er av betydning å avklare forskerrollen tidlig, for å ikke skape falske illusjoner om formålet med studien (Kvale et al., 2009, Tjora, 2012).

Malterud (2011) beskriver forforståelsen som «den ryggsekk vi har med oss», som kan både berike forskningen og begrense den med forskerens erfaringer, perspektiver og teoretiske referanser. Forståelse blir i hermeneutisk perspektiv beskrevet som det grunnleggende for at vi «forstår noe som noe» (Thornquist, 2012: 141), og «er et uttrykk for, og er bestemt av en allerede eksisterende forståelseshorisont». Forståelseshorisont vil si «våre samlede oppfatninger, erfaringer og forventninger». Forforståelsen er som nevnt erfaringsballast som bestemmer min forståelse og tolkning. I og med at jeg selv jobber med rehabilitering og gir opplæring i bruk av hukommelsesstrategier, har jeg nødvendigvis med meg forforståelse om hva jeg tror fungerer og ikke. Mine erfaringer og kunnskaper kan bidra til at jeg tolker eller tar for gitt informasjon, begrenser horisonter og begrenser lærdom av datamaterialet (Malterud, 2011). Et eksempel er at jeg kan falle for fristelsen å lete etter funn som stemmer overens med mine antakelser. Ved hjelp av analysemetoden beskrevet over ble jeg nødt til å veksle mellom å utforske i dybden og få et overordnet blikk. Dette har vært med på å styre retningen og at funnene ble sett i lys av helheten, for å unngå navlebeskuelse.

Jeg har med meg fagkunnskap og kompetanse gjennom flere år som ergoterapeut, noe som farger mine antakelser om valgt tema. Jeg er ny i forskerrollen, og det har vært

utfordrende å unngå å gjøre analyser og vurderinger av informanten underveis i intervjusituasjonen. Jeg forsøkte å ha et bevisst forhold til intervjusituasjonen og informanten, for å fremskaffe en førstepersonerfaring, bli kjent med informantens livsverden og la deres stemme komme frem (Kvale og Brinkman, 2009). Når pasientene er innlagt ved rehabiliteringsavdelinger er det begrensede muligheter for kartlegging av forhold som kan ha betydning for bruk av hukommelsesmetoder i deres hjemmemiljø. Jeg har ofte undret på om tidligere pasienter følger opp hukommelsesstrategier de har lært etter de har kommet hjem. Det gjelder særlig for de med moderate hukommelsesvansker, og hjemmeboende i kommuner som mangler ergoterapeut, eller nødvendig kompetanse på kognitiv rehabilitering.

### 3.3 Databearbeiding og analyse

#### 3.3.1 Transkribering av intervju

Datamaterialet er basert på lydopptak fra intervjuene som ble transkribert så nært opp til intervjuene som mulig. Jeg begynte med å skrive notater underveis i intervjuene, men fant at dette tok fokus fra selve situasjonen. Jeg noterte underveis hvis det var spesielle stemningsleier eller gestikulering informantene gjorde, som kunne gjøre utsagnene deres fylldigere. Rett etter intervjuene skrev jeg så ned mine umiddelbare refleksjoner. Transkripsjonene ble gjort så tekstnære som mulig, men det er skrevet til bokmål for å anonymisere informantene og forenkle gjennomlesingen. Transkribering gjorde intervjuene tilgjengelig for analyse, men samtidig er det alltid bare en transformasjon.

Transkripsjoner er en fortolkningsprosess som skaper utfordringer i transformasjonen fra talespråk til nedskrevne tekster. Det forekommer en abstraksjon fra tale til fiksert tekst, som bare kan betraktes som en oversettelse fra tale til skrift. Transkripsjonen mangler de konstruksjoner som umiddelbart fremtrer i intervju konteksten, de blir kun tilgjengelige gjennom leserens vurderinger og fortolkninger. I og med at lydopptaket også er en abstraksjon fra intervjuet, mister det gestikulering, og i transkripsjonen forsvinner stemningsleier, intonasjon og respirasjon. Denne dekontekstualiseringen kan gå ut over kvaliteten på transkripsjonene. Jamfør hermeneutisk tradisjon vil oversettelsen aldri være fullt dekkende for de fortellinger informantene har gitt (Kvale et al., 2009, Thornquist, 2012).

Det er vel også derfor de i hermeneutisk tradisjon har uttrykket «*traduttori traditore – oversettere er forædere*» (Kvale et al, 2009: 187).

For å transkribere finnes det ikke mange standardregler, men en grunnregel er «*skriv uttrykkelig i rapporten hvordan transkripsjonene er utført*» (s.189). Siden intervjuene ikke har fokus på kommunikasjonsformer, valgte jeg å begrense antall detaljer som kroppsspråk og lyder som ikke ble relatert til stemninger i intervjuet. Transkripsjonene ble gjort påfølgende dag som intervjuene ble gjennomført. Fra intervjuene har jeg valgt å notere pauser med tre punktum og viktige stemninger i klammer. Under analysen har jeg også valgt å ta med ord som *eeh* og pauser, fordi jeg mener det er med å berike informantenes uttrykk.

Kvale og Brinkmann viser til at det er en utfordring å bedømme kvaliteten på transkripsjoner ut fra pålitelighet, gyldighet og etiske overveielser. En transkripsjon er en konstruksjon av en samtale, og vil i således være påvirket av min forforståelse og valg i prosessen med å abstrahere talespråket til skriftspråk. Hva jeg får med meg av innhold, betoning og tegnsetting i overføringen er avgjørende for hvordan teksten i ettertid kan tolkes (Kvale og Brinkmann, 2009). Etter avtale med informantene valgte jeg å sende dem utskriften fra intervjuet, slik at de kunne lese gjennom og komme med tilbakemelding hvis noe skulle endres. Jeg fikk aldri noen tilbakemeldinger. En bias her er at informantene har nedsatt hukommelse og antakelig ikke husker alt fra intervjuet. Påliteligheten kunne også vært kontrollert ved å få noen andre til å transkribere i tillegg, for så å sammenligne. Tidsfaktoren gjorde at dette ikke ble gjort, men intervjuene ble hørt gjennom før og etter transkripsjon, for å sikre en så pålitelig overføring som mulig. Transkripsjoner er aldri sann og objektiv oversettelse, men måten oversettelsen blir gjort kan til en viss grad bidra til å vurdere gyldighet overfor forskningen (ibid). Transkripsjonene er i et språk som gjør dem lett tilgjengelig for analyse i denne studien, som er av betydning for gyldigheten. Det er likevel vanskelig for utenforstående å lese teksten uten å ha konteksten, da denne informasjon går tapt. De etiske overveielserne med transkripsjoner knytter seg til konfidensialitet til informantene (ibid). I transkripsjonen ble informantene anonymisert, talen oversatt til bokmål og andre identifiserbare opplysninger fjernet. På denne måten mener jeg å ha ivare tatt informantenes anonymitet så godt som mulig i transkripsjonen.

Siden transkripsjonen bare er en oversettelse fra en form til en annen, som er påvirket av min forforståelse ved nedskrivning, må den analyseres for å kunne dra mening ut

av gjengivelsen. Det vi si at min forforståelse også vil påvirke hvordan funnene presenteres senere i oppgaven.

### 3.3.2 Analyse

Neste steg i prosessen er analyse av datamaterialet, tre intervjuer på totalt 65 transkriberte sider. Analysen av datamaterialet ble inspirert av en strukturell tematisk analyse med utgangspunkt i fenomenologisk hermeneutisk metode, utviklet av Lindseth og Nordberg (2004). Analysemetoden «A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience» brukes til fortolkning av tekst, og forfatterne har igjen latt seg inspirere av teori om fortolkning som beskrevet av Ricoeur. Denne metoden har en systematisk fremgangsmetode ved naiv lesing for å fremskaffe meningsenheter og temaer, som valideres mot teksten som hele, og igjen i refleksjon til teorier for å besvare forsknings spørsmål (Lindseth and Norberg, 2004).

Jeg har i hovedsak tatt utgangspunkt i analysens tre trinn, og begynte med «naiv lesing». Det var for å skaffe meg et helhetsinntrykk av hovedtemaer som viste seg i teksten, og skrev ned foreløpige temaer. Neste trinn var en «veksling» mellom naiv lesing og tematisk strukturell analyse, for å identifisere meningsenheter fra teksten. Disse enhetene besto hovedsakelig av avsnitt og setninger som fanget min mening om tema. Disse enhetene sorterte jeg ved hjelp av NVivo11, for å skape bedre oversikt for meg selv. Samtidig var teksten allerede digitalisert slik at den var kompatibel med NVivo11. Meningsenhetene ble så kondensert for å tydeliggjøre meningen med dem. Disse ble forsøkte brukt for å danne subtema og hovedtema. Dette ble en prosess som var svært krevende, og gjennomgikk flere runder med å vurdere subtema og hovedtema mot den naive forståelsen.

Etter veiledning gikk turen tilbake til den naive lesingen for å identifisere hovedtema igjen. Det ble valgt å dele i to hovedtema; beskrivelse av opplevd hukommelsesvansker, og måter å håndtere hukommelsesvanskene. Sentrale koder var konsentrasjon, oppmerksomhet, fokus, sorg og tap, depresjon, mental utfordring, slitenhet, frustrasjon, motivasjon, falle ut, miste tråden, betydningsfulle livsområder, vaner og nylæring, assistanse, bruk av teknologi, hva kan gi bedring, hva kan jeg selv gjøre?

Disse ble så kategorisert etter modell fra Lindseth og Nordberg (2004), se illustrasjon i tabell 2.

Meningsenhet	Kondensering	Sub-tema	Tema
<i>Du har på en måte en begrenset tid i løpet av ... du har på en måte, hva skal jeg si, du har et smalere tidsvindu hvor du er konsentrert.</i>	Begrensning av tid man kan huske	Beskrivelse av hukommelsesvansker	Å oppleve hukommelsesvansker
Og så kan jeg oppleve at jeg kan sitte og lese ... ja for eksempel artikler. Også faller jeg ut	Stopper opp i arbeidsoppgaver fordi han glemmer	Konsekvens av hukommelsesvansker	
<i>Nå skjer nå det meste som er viktig, og som jeg synes er viktig, det ser jeg på mobilen. (...) Jeg lærer meg jo ikke noe nytt, egentlig. Jeg lærer meg bare å bruke det der mer</i>	Bruker metode som er kjent fra før	Vaners betydning for valg av strategier	Håndtering av hukommelsesvansker
Kanskje noen må instruere meg og si som så at; nå begynner du å notere på denne måten.	Behov for opplæring på ny måte å huske	Behov for nye strategier	

Tabell 2

Siden funnene var sortert ved hjelp av NVivo11 var det en grei prosess å flytte meningsenheter, endre subtema og sortere under hovedtema. Funnene ble igjen vurdert opp mot datamaterialet og forskningsspørsmålene for studien.

I neste steg sammenlignet jeg funnen fra deltakerne med intervjuetekstene. Funnene ble så sammenlignet på tvers av intervjuetekstene for å sammenligne, se kontraster og oppdage nyanser. I mange kvalitative analyser er *dekontekstualisering* og *rekontekstualisering* en sentral prosess i utvelgelsen av funnene. I dekontekstualisering av materialet trekker man ut deler som ses i sammenheng med annet materiale som kan være sammenfallende. Rekontekstualisering består av å vurdere sammenhengen av det dekontekstualiserte materialet opp mot samlet datamateriale (Kvale og Brinkmann, 2009; Malterud, 2011). Analysen ble således først personsentrert, for så å gli over mot en temasentrert analyse.

Jeg mistet underveis essensen i temaene og deres meningsenheter, noe som medførte at intervjuene igjen ble lest med naiv forståelse. Dette styrket og svekket funnene fra analysen, og startet en prosess med å danne nye subtema. Det ble nødvendig å justere antall meningsenheter til større enheter, for at meningsinnhold og temaer skulle samsvare. Intervjuguiden og min forforståelse for enkelte tema ble for innflytelsesrike, som fremprovoserte denne rekonteksulaiseringen. Vekslingen mellom de nevnte nivåene i analysen bidro til en dypere forståelse av innholdet i intervjuene. Disse vekslingene mellom helhet og deler, gjorde prosessene i den hermeneutiske sirkel mer synlige for meg.

Mine forventninger var at informantene skulle ta utgangspunkt i opplæring av huskedagbok fra primær rehabilitering, og hvordan de hadde videreført denne i sitt hjemlige miljø. Ut fra intervjuene ble ikke dette tema berørt, ettersom ingen av informantene opplyste å ha mottatt opplæring i bruk av huskedagbok, som beskrevet av Dihle et al (1991). I stedet ble det delt i to hovedtema, erfaringer og konsekvenser av hukommelsesvansker, og håndtering av hukommelsesvansker. Informantenes egne beretninger om utfordringer og håndteringsmåter utgjorde en stor del av funnene. Litteraturen ble i stor grad valgt etter temaene var oppdelt, men noen valg ble tatt underveis som kan bære preg av min egen forforståelse. Informantene har også fått ulik plass i empirien av ulike årsaker. Informanten Maria vil tidvis ikke bli så tydelig som Tor og Finn, noe som er en følge av språkutfordringer og -forståelse i intervjusituasjonen. Hun har likevel en viktig stemme inn i datamaterialet, særlig tilknyttet kapittelet om håndtering av hukommelsesvansker.

### 3.4 Etiske utfordringer

Kvale et al. (2009) deler de etiske retningslinjene i: *informert samtykke, konfidensialitet, konsekvenser og forskerens rolle*. Jeg har tidligere avklart egen rolle og vil herved redegjøre for de resterende. Informert samtykke ble sikret ved at informasjonen ble gitt skriftlig og muntlig til informantene av en tredjepart og i tråd med retningslinjer fra UiT. Konfidensialitet ble oppnådd ved å anonymisere informantene ved at personlige data og sykdomsdetaljer er holdt til et minimum. Sitater fra informantene er skrevet på bokmål, for å unngå at de blir gjenkjent på dialekten. Det er også anonymisert hvor deltakerne har bosted og hvilket behandlingssted informantene har vært ved.



Konsekvenser av deltakelse i studien kan være både positive og negative (ibid), ved henholdsvis at informantene reflekterer over bruk av og opplæring for hukommelsesstrategier, og negativt ved at det ikke vil gi noen form for ekstra hjelp til eventuelle utfordringer de har. Informantene fikk beskjed om disse aspektene i tilsendt informert samtykke og informasjonen om studien. For å minimere potensielt bias hevder Tjora (2012) at forskeren må bygge en fortrolig relasjon til informanten, ettersom informanten kan holde tilbake viktige betraktninger om egne erfaringer og opplevelser. I intervjusituasjonene fikk de informasjon om studiens formål og anledning til å ta opp spørsmål de hadde. I tillegg forsøkte jeg å observere hvordan informantene forholdt seg i situasjonen. Ved presentasjon av empirien har jeg forsøkt å presentere informantene på en måte som bevarer deres integritet.

I forkant av intervjusituasjonene hadde jeg forberedt meg på mulig kritikk til faggruppen eller institusjonen der jeg jobber, en kritikk som jeg i en forsker ikke skal ta stilling til. Jeg reflekterte også over at informantene kunne vise seg å ha dårligere hukommelse enn de ga uttrykk for, noe som kunne blitt en utfordring med tanke på gyldigheten av datamaterialet. Jeg var også forberedt på at som kliniker kunne jeg kjenne på ønsket om å hjelpe dem med å løse ulike utfordringer, men at det ville overgå min hensikt med intervjuet. Mitt formål har vært å samle informantenes erfaringer med hukommelsesvansker i dagliglivet, og med å bruke hukommelsesstrategier i sine hjemlige omgivelser.

### 3.5 Pålitelighet og gyldighet i kvalitativ forskning

For å kunne si noe om en studies troverdighet er det sentralt å diskutere studiemetodene og oppgaven mot begrepene pålitelighet og gyldighet. Pålitelighet handler om kvalitet og vurdering som er gjort av informasjonen forskeren har innhentet. Påliteligheten følger forskeren gjennom hele prosessen, noe jeg har forsøkt å vise i respektive metodekapitler. Det er ønskelig med en balansegang mellom å unngå vilkårlig subjektivitet på den ene siden, og kreativitet og variasjon på den andre (Kvale og Brinkmann, 2009).

Gyldighet i samfunnsvitenskapene dreier seg om en metode er egnet for å undersøke de faktiske fenomener. Gyldigheten må kontrolleres gjennom hele forskningsprosessen ifølge Kvale og Brinkmann (2009). Jeg har gjennom de foregående kapitlene forsøkt å vise

hvordan formål og tema for studien henger sammen med teorigrunnlag, hvordan intervjuprosessen og guiden ble valgt for å undersøke tema, og hvordan gyldighet er forsøkt ivarettatt gjennom transkribering. I analysen blir informantenes perspektiver om valgt tema presentert, og deres fortellinger er vurdert mot intervjuguiden, mot hverandre og ved å stille spørsmål til min påvirkning på informantenes deling av erfaringer. Hvor det var behov for støtte til å fortelle sin historie deltok nærpå personer sammen med informantene, noe som var med å avklare spørsmål for informantene og gi utfyllende informasjon. Man kan allikevel ikke være helt sikker på at informantene gir riktig informasjon, men en måte som ble benyttet i intervjuene var verifisering av egen forståelse for utsagn (ibid).

Empirien fra de tre intervjuene baserer seg på informantenes fortellinger fra sine dagligliv. For å faktisk kunne undersøke gyldigheten i deres fortellinger måtte disse blitt fulgt opp igjen med observasjoner i informantenes dagligliv. Det ville gitt en annen type studie som ikke var aktuelt i denne omgang, og som krever andre metoder og overveielser av etiske aspekter.

#### 4 Resultatdel

I dette kapitlet presenteres resultater fra analysen av det empiriske datamaterialet fra de tre intervjuene. Det er beskrivelser av førstepersonerfaringer fra informantenes erfaringer og tanker rundt å leve med hukommelsesnedsettelse. Etter en tematisk strukturell analyse inspirert av Ricouer (Lindseth og Nordberg, 2004) var det to hovedtema som utpekte seg;

- 1) Å leve med nedsatt hukommelse i dagliglivet
- 2) Å håndtere hukommelsesvansker i dagliglivet

Videre i kapitlet vil hovedtemaene utdypes i sub-tema, for å besvare problemstillingene og påfølgende forskningsspørsmål. Etter en utdypende analyse av sub-tema vil jeg drøfte funnene i lys av valgt teoretisk perspektiv, med hovedvekt på fenomenologi, mestringsteori og ergoterapiteori.

## 4.1 Å leve med nedsatt hukommelse i hverdagen

### 4.1.1 «Jeg har mistet tråden jeg har hatt»

Informantene beskriver hva som er hukommelsesvansker for dem og hvordan de opplever at hukommelsen har endret seg etter skaden eller sykdommen. Det er ikke gjennomgående bruk av begrepet hukommelse, men begreper som henger sammen med hukommelse.

*Du har på en måte en begrenset tid i løpet av ... du har på en måte, hva skal jeg si, du har et smalere tidsvindu hvor du er konsentrert. (...) At eeh ... jeg føler at jeg klarer ikke holde tankene lenge på et spor, før jeg har mistet tråden jeg har hatt. (...) Konsentrasjon ... det å beholde en tanke over lengre tid, å konsentrere seg over, i forhold til et område som er eeh ... som krever oppmerksomhet og det at du samler tankene. – Tor*

Han knytter hukommelsesvanskene til et «tidsvindu» og konsentrasjon. Han opplever at tankene sporer av og aktiviteten han var engasjert i blir vanskelig å fortsette med. Også Maria opplever at det er vanskelig å utføre daglige gjøremål, og uttrykker vanskene som begrenset fokus i forhold til tidligere. For eksempel når hun snakker om begrensninger i forhold til å handle i butikk;

*Jeg fokuserer litte grann, men jeg har ikke så mye med ... har ikke så mye å fokusere med sånn som tidligere. - Maria.*

Begrepet *fokus* henviser ofte til *konsentrasjon* i muntlig språk, og oppfattes som å samle tankene om en aktivitet. Finn har et mer faglig uttrykk for sine hukommelsesproblemer;

*Fordi jeg har dårlig hukommelse. (...) men faktisk jeg husker rimelig mye av fortiden min før ulykken. Men det er korttidshukommelsen som svinn hen. - Finn.*

Informanten opplever at det er utfordrende å huske ny informasjon, det «svinner hen» uten at han merker det før det er for sent. De benytter også mer folkelige uttrykk for å beskrive hukommelsesvanskene;

*Hvis man begynner å støte på problemer der, begynner «å surre» på godt norsk, begynner å rote og ikke lenger klarer å henge så godt med som man har gjort hittil – Tor*

*Å surre, å rote, eller ikke henge så godt med* er uttrykk som man også finner igjen hos Maria. Hun oppgir at «*Dagene mine går i surr*», og tid og dag husker hun ikke. Finn bruker ikke de

ordene selv, men som de andre roter han med avtalene sine. Sitatet kan heng samme med det informantene beskriver som en før og nå opplevelse av hukommelsen sin. En forskjell mellom informantene er at Tor virker til å ha bedre forståelse for hukommelsesvanskene sine, enn de øvrige.

Å leve med hukommelsesvansker etter hjerneskade eller sykdom har også gitt utfall på deres mentale helse. For Tor har det vært en påkjenning å få diagnosen;

*... du kjenner sikkert til at det er også noen mentale utfordringer knyttet til å få en sånn alvorlig diagnose, kronisk sykdom ... depresjoner hører definitivt med i bildet. Nå snakker jeg generelt, men eeh ... Jeg må jo erkjenne det at jeg har slitt ... eeh ... slitt mentalt i den senere tid ... som en følge av sorg over tap (...) Men altså jeg er så forbannet lei denne sykdommen, jeg er så trist og lei denne sykdommen. – Tor*

En del av sykdomsbildet kobler han til depresjon, sammen med sorg som følge av tapte funksjoner. Han beskriver at tapene har kommet gradvis og han har reflektert over denne tilbakegangen, og uttrykket hans bærer preg av frustrasjon og bitterhet. De andre informantene opplevde radikale endringer over kort tid, som følge av akutte traumatiske ulykker. Maria forteller at i tiden etter hun kom hjem tilbragte hun mye tid i sengen og var syk. Etter hvert kom hun i gang med daglige aktiviteter og behandling.

*Jeg husker det godt, de måtte hjelpe meg, for av og til ble jeg litt sint for å huske om jeg skulle til fysioterapi tidlige eller sent. - Maria*

Maria forteller om sinne som følge av hukommelsesvanskene, og virker å være en kontrast til at hun husket godt før hjerneskaden. Det viste seg også at familiemedlemmene uttrykte frustrasjon over hukommelsesvanskene hennes;

*Ja, for å huske også skrive, å huske navnet til barna mine. De blir nesten irritert nå (...) Ja. Men jeg håper det kommer seg. – Maria*

Hun har samtidig en positiv drivkraft, og uttrykte håp om bedring av hukommelsen. Finn er den informanten som uttrykte minst følelser tilknyttet hukommelsesendringene. Etter han kom hjem opplevde han det plagsomt at andre bestemte hva han burde gjøre;

*Da syntes jeg det var et ork å gjøre de fleste tingene som jeg fikk beskjed om å gjøre. Hvis jeg nå ikke hadde valgt å gjøre det selv, men fått beskjed om det ... så ... ja.» – Finn.*

Å bli fortalt hva han skulle gjøre ga lite motivasjon for å utføre gjøremål, og medførte motstand mot enkelte gjøremål. Uten at han sier det virket det ut fra intervjuet som han ikke så meningen med for eksempel å notere avtaler, for han kunne huske det selv.

Analysen viser at informantene har sammenfallende beskrivelser av opplevd begrenset tid de klarer å huske informasjon, og det å holde fokus mot aktiviteten de utfører. Beskrivelsene viser også til et før og nå perspektiv, hvor de uttrykker å merke økte vansker med å huske sammenlignet med tidligere. Tor skilte seg fra de andre med å ha opplevd gradvis reduksjon av hukommelsen, mens de andre fikk en brå overgang til et liv med hukommelsesvansker. Problemene synes å fremtre når de er engasjert i gjøremål som krever at de følger med. I analysen tok to av informantene selv opp emosjonelle følger som depresjon, sorg og frustrasjon som følge av hukommelsesvanskene. Det synes også som om motivasjon hos to av informantene har betydning for om de har tro på at de skal klare å håndtere hukommelsesvanskene. Følelsene synes å henge sammen med hvordan informantene opplever sine hukommelsesvansker i aktiviteter og er utløst av utfordrende situasjoner de befinner seg i.

Informantenes opplevelser er både deskriptive og emosjonelle beretninger. Hukommelsesproblemer og emosjonelle endringer er ifølge studier av personer med hjerneskade og MS en utbredt følgetilstand (Ponsford et al., 2013, Rao, 2004). Informantene uttrykker problemer med konsentrasjon og oppmerksomhet, som er sentralt for at mennesket skal være i stand til å oppfatte omverdenen. Hukommelse er et overordnet begrep, som avhenger av og er tilknyttet flere prosesser i hjernen som vist i punkt 1.5. To av forutsetningene for å lagre informasjon i hukommelsen er konsentrasjon og oppmerksomhet (Ponsford et al., 2013, Kaae Kristensen and Egmont Nielsen, 2006). Ved å belyse informantenes erfaringer med utgangspunkt i eksistensiell fenomenologi må ikke hukommelse, konsentrasjon og oppmerksomhet oppfattes som rene kognitive funksjoner. I et fenomenologisk perspektiv vil dette avvises som en dualistisk fremstilling av immateriell bevissthet uten kontakt til egenkroppen. En slik fremstilling objektiverer kroppen som en del av gjenstandsverdenen, og *sinnen* som den subjektive tankeverden (Merleau-Ponty, 1994). Fremstillingen av hukommelse i punkt 1.5 er en objektiverende og kausal forklaringsmåte. Informantenes hjerneskader kan med MRI delvis forklare hvorfor hukommelsen er nedsatt,

og at de opplever anterograd hukommelsessvikt (Brodal, 2001). Det er ifølge Merleau-Ponty gjennom egenkroppen, i kraft av å være en syntese av kropp og bevissthet, at informantene er utstrakt mot verden (Thøgersen, 2004).

Med et fenomenologisk perspektiv forstår jeg hukommelsen som viktig i både motorisk og perseptuell rettethet mot verden hos friske mennesker. Hukommelsen, som forstås som en del av egenkroppens syntese, har betydning for å sette objekter og praksiser, og inkorporere disse i informantenes kroppsskjema (Thornquist, 2012). Ut fra analysen kan hukommelsesvanskene deres tyde på at det er brudd i den intensjonale rettethet mot verden, de har for øyeblikket ikke tilgang til de forankringer som er satt i form av bevegelser og sansing. Tor uttrykker det som «*Jeg har mistet tråden jeg har hatt*», noe som kan tolkes til at han opplever at handlingsintensjonene hans stopper opp. Med det forstår jeg at konsentrasjonen opptar hans oppmerksomhet, og tar fokus fra oppgaven han har foran seg. Hukommelsesvanskene kan anses som et problem når persepsjonen rettes mot han, og ikke fra ham selv. Hukommelsesvanskene blir fremtredende og oppgaven utgjør en «distansert bakgrunn» han ikke lenger kan forholde seg til i nuet. Den habituelle kroppen, som utgjør informantenes handlingsmønster fra tidligere erfaringer, kan utfra deres beskrivelser tolkes som tilsidesatt. Det synes som at de ikke kan stole på de habituelle tilegnede vanene i nuet, da tilgangen til vante måter å huske på fremstår dys-funksjonell. Maria viser til å oppleve at hun «*ikke har så mye å fokusere med som tidligere*», som tyder på at hun er bevisst sitt aktuelle jeg. Uttalelsen antyder også at hun er klar over et problem med å nyttiggjøre seg de tidligere vanene og erfaringene sine for å huske.

Informantenes uttrykk; «*smalere tidsvindu*», «*fokus*» og «*korttidshukommelse*» kan ses i lys av fenomenologisk tid. Ikke ved at de husker i klokketid, men slik jeg forstår det er aktivitetene de engasjerer seg i delt i sekvenser som settes sammen til hele målrettede aktiviteter. Der de tidligere kunne følge sekvensene uten å ofre enkeltdelen oppmerksomhet, forstår jeg fenomenologisk tid som om det blir brudd i denne sekvensrekken. De vante måtene å handle på forstyrres i nuet, og forhindrer at informantene når «sitt mål». Tiden anses ikke som lineær i fenomenologisk forstand, men tid tenkes som et kontinuum av hendelser (Thøgersen, 2004). Resten av dagliglivet går videre selv om hukommelsesvanskene gjør at de opplever å miste fokus i en aktivitet. Med det menes at de engasjerer seg i andre aktiviteter, og det de holdt på med er glemt eller må legges bort.

De emosjonelle uttrykkene til informantene kan tolkes med utgangspunkt i selvet, deres kroppslige stil – hvordan man fremstår for andre. Mennesket er historisk, det vil si bærer med seg fortiden fra et levd liv. Identitet og selvfølelse er en samling av tidligere erfaringer av vaner, væremåter og opplevelser som er situert i en selv (Thornquist, 2012). Informantene opplever seg selv med å ha hukommelsesvansker, men samtidig bærer de med seg et liv med erfaringer som kommer til uttrykk. Ut fra analysen virker det som at det er i et skjæringspunkt mellom deres selvforståelse og en «ukjent» selv, at emosjonene med endret kropp oppstår. Jeg tolker dette til å handle om at fortroligheten til aktivitet, oppbygd gjennom et levd liv, ikke stemmer overens med deres vante uttrykksform. For å utdype dette videre henviser jeg til Kielhofner (2002), som fremhever dynamikken mellom verdier, interesser, vaner, roller, subjektiv utførelseskapasitet i dannelsen av identitet som et aktivt menneske. Slik jeg tolker analysen opplever informantene nedsatt utførelseskapasitet, altså hukommelsesvansker. Dette påvirker hvordan de ser seg selv som deltakende og aktive personer i kjente omgivelser. De har gjennom deltakelse i aktiviteter opparbeidet seg en kompetanse som svarer til deres identitet. Hukommelsesvanskene påvirker alle dimensjonene i vilje-, vane- og utførelsesdimensjonene, som medfører en endring i hvordan de oppfatter seg selv i forhold til de vante roller, verdier, interesser og opplevelse av å mestre sine omgivelser. Dette medfører emosjonelle uttrykk i form av sorg og frustrasjon over redusert kapasitet, som Tor uttrykker med å være «*trist og lei denne sykdommen*». Finn virker som han mangler motivasjon til å gjøre aktiviteter han ikke ser mening med, men andre vil han skal gjøre. Maria har også håp om bedring som jeg tolker å være et uttrykk for troen på bedret kapasitet, men også å finne løsninger på vanskene sine. De emosjonelle uttrykkene kan ses i sammenheng med tap av identitet og selvfølelse som følge av endret utførelseskapasitet og selvhulpenhet.

I neste del analyseres hvilke konsekvenser og forhold som oppleves å påvirke hukommelsen.

#### 4.1.2 Det er en salgs tankeflukt

I det daglige opplever informantene at hukommelsesvanskene gir dem utfordringer med å utføre gjøremål. Grunner til konsentrasjon- og hukommelsesvansker knytter de til indre og ytre forhold, som gir noen konsekvenser for dagligdagse aktiviteter de engasjerer seg i. Jeg

vil først presentere funn som knyttes til de forhold informantene opplever påvirker hukommelsen negativt. For Tor er det vedvarende tretthet som gjør størst utslag;

*Dette med fatigue og dette med den mentale tretthet som skyldes denne diagnosen. Så, den gjør at det går ikke an å sove det bort. Du har på en måte en begrenset tid i løpet av ... du har på en måte, hva skal jeg si, du har et smalere tidsvindu hvor du er konsentrert, enn man er ellers basert på tilstrekkelig søvn. Og jeg nevnte det bare stikkordsmessig, nemlig dette med konsentrasjonsutfordring. Dette opplever jeg ... at jeg faller ut, nå tenker jeg på dette arbeidet jeg har, eller har da hatt som forsker. Man skal kunne konsentrere seg over tid i løpet av en arbeidsdag, eeh ... med å bygge opp forskningsarbeid, det være seg rapporter, vitenskapelige artikler, og legge til rette for forskningsundersøkelser. Og så kan jeg oppleve at jeg kan sitte og lese ... ja for eksempel artikler. Også faller jeg ut. Og å prøve å hente meg inn igjen. Hva var det egentlig jeg holdt på med. Det blir veldig trøttende over tid, å stadig skulle kunne eeh ... å oppleve det ... det er en slags tankeflukt. ... - Tor*

Fatigue er en følgetilstand av sykdommen, et indre forhold som han ikke råder over selv. Det påvirker informantens konsentrasjon negativt i jobbsammenheng, som arter seg ved at han opplever brudd i arbeidsoppgavene han skal utføre – tankene tar sin egen vei. Og han utdyper videre;

*Det er mange som sier at det er en usynlig sykdom, og jeg tenker at mye av det som vedrører ... La oss kalle det den mentale kapasiteten ved denne sykdommen, vi kan bruke uttrykket usynlig. Man ser det ikke daglig på hver enkelt. Men hvis man gjennomfører enkelte tester eller skal få den enkeltes selvrappotering i forhold til dagligdagse oppgaver eller jobb, så kanskje man får et eeh ... syn på enkelte saker som man, i ettertid, kan finne forenelig med at det har vært noen eeh ... kognitive utfordringer, som har gjort at vedkommende har klart sine arbeidsoppgaver, men det har antakeligvis kostet noe mer i form av tid og ressurser. – Tor*

De indre forholdene som påvirker hukommelsen omtaler han som usynlige deler av sykdommen. Ingen legger merke til det bare ved å se ham, men blir først synlige ved undersøkelser eller at han er dem selv bevisst. Maria forteller også om andre forhold som påvirker konsentrasjonen negativt;

*Jeg fokuserer litte grann, men jeg har ikke så mye med ... har ikke så mye å fokusere med sånn som tidligere. (...) hvis jeg er stresset, om jeg har time, og det ikke er skrevet i kardinalen, så er det borte.*



Stress forstår jeg som et indre forhold som påvirker hukommelsen, og viser til at det da er lettere å glemme avtaler. Informantene uttrykker også at det er forhold utenfor dem selv som påvirker hukommelsen. Finn vil gjerne huske ting selv og miljøterapeuten beskriver en situasjon hvor han glemte en avtale med en venn, som han selv forklarer slik;

*(...) og det var mye som skjedde på jobb den dagen. Så den glemte jeg ...  
Det er utfra hvor mye som skjer. Og hvor mye nytt som skjer. – Finn*

Det å ha mange ting å forholde seg til gjør det lettere å glemme avtaler og informasjon. Det er ikke vanskelig bare i situasjoner hvor det er mye å holde styr på, men særlig hvis det blir uforutsette hendelser også. De oppgir alle å huske regelmessige avtaler som fysioterapi, men hvis de mottar muntlige beskjeder, forandring i avtaler eller annen informasjon er det lett å glemme. Maria har et godt eksempel på dette;

*Å Huske alt ting, eller hvis jeg har avtale meg deg, for at jeg skal huske at jeg har avtale, det blir vanskelig for meg (...) Ja, jeg husker jo at jeg skal på behandling. Men hvis det skiftes dato eller tid, da går det ikke [smiler] Ja, da går det ikke. Da blir jeg forsinket eller går ikke. – Maria*

Korttidshukommelsen gir også konsekvenser i daglige gjøremål hjemme. For å få hjelp til å beskrive en konsekvens henvender Finn seg til miljøterapeuten, som gir en beskrivelse fra matlaging;

*(miljøterapeut) En ting for eksempel som må gjentas, han er flink til å følge instruksjoner på pakninger, og oppskrifter, men så kan det være at du hiver den før du er ferdig. Også kommer du på at; ja, visst det ... [henviser til at han leter etter oppskriften igjen fordi han har glemt]. Og må hente den igjen. (...) Tor: Javisst, ja. Jeg har hentet opp en pose fra søpla mange ganger*

Det blir her brudd i en handlingsrekkefølge når informantene har kastet oppskriften, som hjelper han å følge deloppgaver trinn for trinn slik at det utgjør en hel aktivitet. Han var fra tidligere vant til å lage mat og har noen innebygde rutiner i kjøkkenaktiviteter. Tor på sin side opplever at *ryggmargsrefleks* kan fungere bedre enn hukommelsen;

*Nei, For eksempel jeg glemmer ikke å låse døren, jeg glemmer ikke å slå av lyset, selv om ... en sånn ting som; har jeg huske å lukke igjen kjøleskapdøren, har jeg husket å slå av komfyren, låse ytterdøren, når jeg går og legger meg? Det har ... for å si det sånn, det har til min irritasjon eeh ... av og til ... ført til sånn ... behov for å kontrollere ... at for eksempel når jeg skulle gå og legge meg, at jeg har opplevd at jeg nok en gang må gå*

*ned for å sjekke om jeg har husket å låse ytterdøren. Men bare mistanken gjør at du må ut og kontrollere. (...) Og det har noen ganger, for meg, ført til at jeg har måttet stå opp eeh ... jeg har måttet kontrollere og eeh ... sjekke at jeg faktisk har låst ytterdøren. Det har vel ikke en gang skjedd at jeg har oppdaget at ytterdøren ikke var låst. – Tor*

Beskrivelsen har likhetstegn med å være distré, men han uttrykker noe mer enn det. Mistanken kommer oftere, og er kanskje en følelse av å glemme mer. Følelsen av å ha glemt noe utløser en handling hvor han må tilbake i handlingsrekkefølgen for å kontrollere seg selv. Sitatene er beskrivende for informantenes daglige rutiner som går under radaren, som gjør at de handler på refleks.

Funnene i analysen viser til at informantene beskriver indre og ytre forhold, som å falle ut, tretthet, usynlige utfall, stress og mye som skjer på en gang. Disse ser ut til å ha sammenheng med konsekvenser for daglige gjøremål, i arbeid og fritidsaktiviteter. Konsekvensene viser seg ved at informantene opplever å «falle ut» og gir brudd i delhandlingene og aktiviteter de engasjerer seg i. Ting tar lengre tid eller avbrytes. De beskriver også handlinger som skjer på refleks, noe som gjør at de møter seg selv i døren.

Ut fra analysen fant jeg at informantene opplever påvirkning fra indre og ytre forhold som gir dem konsekvenser i alle daglige livsområder. Finn uttrykker at det handler om hvor mye som skjer, men slik jeg tolker beskrivelsen ut fra et faglig ståsted handler det like mye om delt oppmerksomhet. Jeg velger derfor å la hans eksempel tolkes sammen med hvordan jeg forstår de indre forhold, som grunner for hukommelsesvanskene. Tor uttrykker de indre forhold som usynlige, noe jeg tolker som et uttrykk for kroppens fysiologiske lag. Leder (1990) bruker begrepet *depth disappearance* om det som skjer autonomt og ubevisst, for eksempel tretthet. Det er først i aktivitet og gjennom refleksjon over sine egne handlinger i verden at Tor blir klar over at tretthet påvirker hukommelsen. Det er fra kroppen man retter seg mot verden, og oppmerksomheten er rettet mot det man gjør og sanser (Merleau-Ponty, 1994). Informantenes beskrivelser kan slik jeg forstår det ses i lys av intensjonal handling og persepsjon. Det er når Tor skal lese artikler at han merker vanskene, noe stemmer ikke overens med hans vante handlingsmønster. Tretthet, stress og evne til delt oppmerksomhet kan med utgangspunkt i et fenomenologisk perspektiv forstås som persepsjonsforstyrrelser. Merleau-Ponty (1994) fremhever persepsjonen som en åpning mot verden, som er

grunnleggende for vår sansing og handling i en verden. Følelsen av stress som Maria uttrykker tolker jeg som en forstyrrelse i persepsjon, ved at hun i øyeblikket ikke er åpen for den aktuelle situasjon. Stress ser ut til å medføre en perspektivendring som gjør at oppmerksomheten vendes inn mot hennes selv istedenfor det som skjer i omgivelsene. Kroppen blir dermed et objekt hun retter oppmerksomhet mot, og slik jeg tolker det gjøres hennes habituelle kroppserfaringer utilgjengelige i nuet. For å avklare informantenes beskrivelser nærmere vender jeg meg mot Leder (1990).

Leders (1994) begrep dys-appearance henviser slik jeg forstår det til en fremstilling av en dysfunksjon i kroppen. Tor opplever at trettheten gjør seg gjeldende og tar oppmerksomhet fra det han holder på med. Kroppen tematiseres som problematisk her-og-nå (Leder, 1990), en tretthet han ikke kan fjerne seg fra. Leder viser til at egenkroppens rom- og tidsforhold vender seg innover, kroppen tematiseres og den aktuelle kroppen fremstår som en fremmed tilværelse (ibid). Tor henviser til den «*usynlige sykdommen*» når han omtaler mental kapasitet og tretthet. Ut fra hans beskrivelse er det de «*usynlige*» vanskene som gjør tilværelsen utfordrende, men som forholder seg i bakgrunnen inntil han skal engasjere seg i mentalt krevende aktiviteter. Med utgangspunkt i Leders perspektiv over, tolker jeg det slik at tilværelsen kan fremstå som fremmed for ham ettersom Tor er vant til å «*jobbe med hjernen*». Denne fremmedheten, «*tankeflukten*» som han omtaler det, gjør han oppmerksom på sykdommen og dens begrensninger.

I det den vante måten å forholde seg til verden forstyrres og forhindres, distanseres mennesket fra kroppen og skifter perspektiv til «*jeg har kropp*». En perspektivendring kan utløse en reorganisering av vante måter å handle på, for å forstå eller unnsnippe «*den fremmede*» og igjen rette oppmerksomhet mot verden (Leder, 1990). Ut fra analysen virker det som Tor har evnen til å distansere seg og reflektere over de aktuelle situasjoner hukommelsesvanskene blir tydelige. Han er klar over konsekvenser i flere daglige situasjoner, for eksempel ved at han relaterer arbeidet opp mot økt bruk av tid og ressurser som følge av tretthet og hukommelsesvansker, som har medført en endring i arbeidstid. Finn virker til forskjell fra Tor til å ha mindre reflektert forhold til konsekvensene av hukommelsesvansken. Han har støtte fra miljøtjenesten til å dra frem konkrete situasjoner, som å lage mat. Leder viser til at refleksjon over en oppstått fremmed tilværelse kan medføre en reorganisering, og gjøre det mulig for dem å bli fortrolig med nye kroppslige uttrykk (ibid). Slik jeg forstår reorganisering er det en mulighet til «*å bli kjent med den*

fremmede tilværelsen», som igjen gjør det mulig å skape seg nye handlingsmønstre. Det virker som Tor reflekterer over endringene i det han gjør, og klarer å skape seg nye handlingsmønstre på egen hånd. Til forskjell er Finns eksempel med å hente en oppskrift fra søppelet mange ganger, noe jeg jeg tolker som manglende refleksjon om et handlingsmønster. Det kan medføre utfordringer med å endre vaner.

De konsekvensene som informantene beskriver kan også fortolkes med utgangspunkt sosial praksis og intersubjektivitet, som beskrevet av Merleau-Ponty (1994). I aktiviteter med sosiale relasjoner guides informantene av rutiner og vaner, og de handler ut fra å gjenkjenne de situasjonene de engasjerer seg i. Finn gjør en avtale noterer han ikke alltid, og kan glemme avtalen hvis han skal vende oppmerksomhet til et annet gjøremål. Ut fra analysen ser det ut til at informantene opplever et skifte i fra-til strukturen, som gjør at den prosjekterte handlingen opphører. Konsekvensene får både subjektiv og intersubjektiv betydning slik jeg tolker det. Avtalene de glemmer er en overensstemmelse mellom to stykker, hvor den ene parten ikke møter. Det oppstår en disharmoni mellom forventningene til den ene parten og informantenes handlinger, deres hukommelsesvansker blir tydelig for andre. For eksempel viser Maria til at hun ikke husker fysioterapi hvis hun noterer endringer av tidspunkt, og Finn glemmer å møte til lunsj med kameratene sine.

At informantene gjør ting som de ikke er bevisst, men i ettertid ikke husker at de gjorde kan tolkes som et uttrykk for habituell praksis. Merleau-Ponty (1994) beskriver vaner som at subjektet «*erhverver evnen til at reagere på en særlig slags situasjon med en bestemt type løsninger*» (s.97). Tor forteller at han sjekker ytterdøren en ekstra gang, men oppdager at han likevel har låst den før han la seg. Kroppens hukommelse er ikke tapt, kroppen oppleves å ha en egen situert hukommelse. Med det mener jeg at de rutinene informantene har tillært seg er relatert til situasjoner. Vanen er en forståelse av motorisk betydning ifølge Merleau-Ponty, som har satt seg i kroppen. Det virker som at å låse døren på kvelden er den del av leggerutinene til informantene, og det er en vane som er automatisert i subjektet. Men som analysen viser kan vaner være både til nytte og frustrasjon – han gjør det han er vant til – men handlingen går under radaren i det aktuelle tidspunktet. Det kan medfører dobbelt-sjekkning ved at informantene søker tilbake i tid og sted for å finne at vanene kom dem i forkjøpet. For Finn virker det som at matlaging er en aktivitet hvor hans tidligere praksis kommer til syne. Miljøtjenesten hjelper han å beskrive hvordan Finn stoler på tidligere praksis ved å lese oppskriften og så gå i gang. Som følge av nedsatt korttidshukommelse

lagres ikke rekkefølgen i oppskriften, og hans vante praksis – «en indre oppskrift» – kan ikke stoles på som før. Den habituelle kroppen, som erfaringsdatabase, utgjør hos friske personer en ressurs med automatiserte handlinger, men intensjonale brudd kan slik jeg forstår Merleau-Ponty (1994) medføre rot i handlingsrekkefølgen. I Finn sitt tilfelle kan det derimot virke som vanene har motsatt effekt, han stoler for mye på sine tidligere vaner. Han konfronteres med den aktuelle praksis når han oppdager at vanene ikke spiller på lag. Konsekvensen av at han kaster oppskriften av gammel vane, forstås som at han ikke har forankret behov for ny praksis helt. Dette tolker jeg til å ha sammenheng med anosognosi, å ikke være bevisst sine begrensninger som følge av sykdom (Rowland et al., 2010). Informantene må ha knyttet en mening til gjenstander og aktiviteter de skal utføre, en inkorporering som medfører at deres gjøren i aktiviteter kan flytte oppmerksomhet til omverdenen – kroppen blir igjen disappearing (Leder, 1990).

Konsekvensene av hukommelsesvansker kan også medføre følelse av å ikke mestre. Antonovsky (2000) omtaler *stressfaktorer* som kan påvirke muligheten til å oppleve mestring. Han definerer stressfaktorer som; «*en livsopplevelse kendetegnet af inkonsistens, under- eller overbelastning og udelukkelse fra at tage del i beslutningstaking*» (s.47). De indre forholdene som stress og fatigue kan slik jeg forstår det gi informantene et *generelt motstandsunderskudd*. Ved stadige gjentakelser av ikke-mestring kan informantene oppleve en svak OAS. Analysen viser at de alle opplever konsekvenser som gjør livssituasjonen tidvis inkonsistent, men de tar valg som er relatert til det de kjenner til og har mestret tidligere i livene sine. Det virker som det er aktiviteter de opplever meningsfulle og forventer å mestre men som nå kan oppleves vanskelige. Ut fra analysen kan det antas at Tor opplever noe overbelastning i jobbsituasjoner, noe som kan påvirke hans opplevelse av å mestre de oppgavene han skal gjøre.

For å forstå forhold som påvirker informantenes hukommelse og konsekvensene det gir, kan MoHo (Kielhofner, 2002) benyttes som forklaringsmodell. Vilje-, vane-, og utførelsessystemet utgjør overordnet våre fysiske og psykiske strukturer, som påvirkes dynamisk ved skade eller sykdom (ibid). I forhold til informantenes beskrivelser av forhold som påvirker hukommelsen, som patologisk viser til funksjonsnedsettelse i utførelsessystemet, vil også de andre systemene påvirkes som følge av kroppens dynamiske forhold. Finn har kanskje en vane med å møte kamerater og verdsetter dette høyt, og når han glemmer avtalen kan det gi utslag som dårlig samvittighet for kameraten. Det får også

konsekvenser for hans sosiale omgivelser, det blir en ny utfordring å opprettholde kontakten til relasjonene sine. Som ergoterapeut vil det utløse et ønske om å kartlegge hvilke andre forhold som påvirker hukommelsen, både patologiske og omgivelsesfaktorer. I det patologiske ligger også interesser, vaner og roller som sier noe om hans motivasjon og ønsker for å være i aktivitet. Dette kan avdekke hvilke kroppslige og miljøfaktorer som kan trenes eller kompenseres for, for å minske misforholdet mellom hans utførelsesferdigheter og omgivelsenes krav til deltakelse.

Jeg har over forsøkt å belyse hvordan man kan forstå de forhold som påvirker konsekvensene hukommelsesvansken gir. Videre vil informantenes håndtering og bruk av hukommelsesstrategier i dagliglivet analyseres.

## 4.2 Å håndtere hukommelsesutfordringer i hverdagen

For ordens skyld har jeg valgt å dele kapittelet i fire, da det gir bedre oversikt av drøftingen

### 4.2.1 «Jeg lærer meg bare å bruke det mer»

Som følge av vansker med å konsentrere seg og huske informasjon har informantene tatt i bruk noen metoder for å hjelpe seg i dagliglivet. Alle informantene håndterer sine hukommelsesvansker ved hjelp av skriftlig materiale, men på ulike måter. Det viste seg at hukommelsesstrategiene de hadde tatt i bruk før hukommelsesvanskene viste seg, har latt seg overføre i mer eller mindre grad til det *nye livet*. Tor forklarer hvordan erfaringer fra studier og forskningsarbeid med å notere har hjulpen han;

*(...) så dette noterer jeg har blitt en slags yrkesskade ... Med et smil om munnen ... slik at det med å notere tenker jeg for min del er noe jeg har gjort nesten fra tidenes morgen. Men det har vært en vane som jeg har tatt i bruk tidligere, og før dette her kroniske sykdommen i større grad enn nå spilte inn. Jeg synes bare det har vært en måte å strukturere og å huske, som jeg finner nytte i nå ... så det er ikke noe jeg har tillært meg, som en følge av denne sykdommen, men det er vel mer en praksis som jeg har hatt tidligere.. – Tor*

Denne vanen har fulgt han lenge og han opplevde det naturlig å videreføre den i dagliglivet etter han fikk diagnosen. Notater for å støtte hukommelse på bidrar til å skape struktur og oversikt for å huske bedre. Han oppsummerer metodene han bruker hierarkisk, og graderer viktigheten av dem;

*Så disse tre tingene, altså den 7. sansen vil jeg sette øverst, altså almanakken. (...) Det er min, min, la oss kalle det min eksterne hukommelse, der notere jeg ned, jeg får si alt – alt (...) Så det å skrive på et ark og legge det på for eksempel kjøkkenbordet, som jeg vet jeg kommer til å se hver morgen. Det er nummer to. og det tredje er dette med å ta gjenstander som jeg skal benytte, som minner meg på en eller annen aktivitet, det er nummer tre. At jeg plasserer det på riktig, eller fornuftige strategiske steder. –Tor*

Metodene hans virker å ha ulik betydning, og tar i ulik grad plass i verden rundt ham. Bruken av gjenstander i omgivelsene ser ut til å utvide hele hans tilværelse og gjør omgivelsene til hukommelsesknagger. Den «eksterne hukommelsen» er portabel og gjør at han kan støtte hukommelsen der han befinner seg, mens de andre to krever at han oppsøker huskelapper eller gjenstander. Han skiller seg fra de andre informantene med å bruke de fysiske omgivelsene sine i utstrakt grad for å støtte hukommelsen.

Finn bruker også tidligere erfaringer med smarttelefon til å skaffe seg oversikt over det som er betydningsfullt i dagliglivet hans;

*Nå skjer nå det meste som er viktig, og som jeg synes er viktig, det ser jeg på mobilen. (...) Jeg lærer meg jo ikke noe nytt, egentlig. Jeg lærer meg bare å bruke det der mer. – Finn*

Finn er den eneste til å bruke digital teknologi, og tidligere brukte han telefon til å lagre alarmer. Forskjellen fra tidligere synes han er at den brukes mer siden han har dårlig korttidshukommelse. I tillegg drar han selv frem nytten han har av medisindosetten sin;

*Det viktigste med den er at den går rundt av seg selv, det er innesperret, så går den rundt av seg selv. Også lager den alarm. (...) Jeg våkner jo automatisk av det nå. Jeg er blitt vant til det nå. – Finn*

Alarmer synes å være en viktig del av å huske daglige gjøremål, og blir en del av vanene hans. Det er likevel ikke alt som må noteres ned, da informantene forteller at rutiner og faste avtaler er noe de husker bra. Maria er den eneste som ikke oppgir å ha tatt i bruk noen hukommelsesstrategier fra tidligere, men også hun opplever å huske regelmessige avtaler og gjøremål;

*Medisinen som jeg tar hver dag husker jeg selv. (...) På mandag var jeg på det (red: behandling), og onsdag på ... manuell fysioterapi, og fredag. Da husker jeg jo. – Maria*

Ved å ta i bruk gjenstander og metoder de har vært vant med fra tidligere har to av informantene funnet måter å håndtere hukommelsesvanskene sine. Gjenstandene de bruker bærer preg av å være portabel og stasjonær, men har en tilknytning til dem i gitte daglige situasjoner. Det er også et skille ved å bruke analoge eller digital teknologi, ut fra tidligere kjennskap til disse gjenstandene. For øvrig har alle informantene ting de husker av gjøremål, regelmessige avtaler og daglige rutiner.

Analysen viser at informantene har tatt i bruk ytre hukommelsesstrategier, men at de har ulike metoder. Forskning viser at personer med moderat til alvorlig hukommelsesproblemer ikke har effekt av å trene hukommelsen, og at det er vanskelig å bruke indre strategier for å huske (Ponsford et al, 2013; Haskins, 2012). For øvrig er det sterk evidens for at ytre strategier, som 7. sans, huskelapper og smarttelefon, bedrer gjennomføring av daglige gjøremål gitt at strategiene er tilpasset brukerens funksjonsnivå (Charters et al, 2014; Ferguson et al, 2015).

Bruk av ytre strategier kan støtte seg på tidligere vaner, slik Tor gjør ved å notere i 7. sans, og kan forstås med referanse til Merleau-Pontys begrep *habituell* praksis. I situasjoner hvor mennesket opplever endringer på grunn av forandringer i persepsjonen vil det søke etter løsninger fra egen handlingskompetanse. Vanen er ifølge Merleau-Ponty (1994) en «*evne til at udvide vor væren-i-verden, eller ændre eksistens ved at indlemme nye redskaber*» (s.98). Tor har tatt i bruk strategier han er fortrolig med fra tidligere med å notere ned viktig informasjon i 7.sans, huskelapper og bruk av huskelister. Informantenes tilegnelse av vaner kan forstås som en handlingskompetanse som er blitt til gjennom det Merleau-Ponty (1994) omtaler som et levd liv. Gjennom studier og arbeid over flere år har Tor tilegnet seg noen handlingsmønster og brukt gjenstander for å hjelpe seg å huske. Merleau-Ponty hevder at vaner lagres i kroppen ved praktisk bruk av hjelpemidlene, og inkorporeres i kroppsskjemaet som erfaring (Thornquist, 2012). For Tor virker det som 7.sans er naturlig å bruke ved at han har opparbeidet seg en fortrolighet med gjenstandene. Dette viser han gjennom å stadig oppsøke dem ved behov, og trenger ikke tenke på hvordan han skal bruke dem. I følge Antonovksy (2000) er det avgjørende at en person har aktiviteter i livet som engasjerer og oppleves viktige å delta i. Analysen tyder på at Tor har en opplevelse av sammenheng mellom behov for hjelpemidler, hukommelsesutfordringer og ønsket om å være selvhjulpent.



Det kan tyde på at han har flere livsområder som er viktige å delta på, for eksempel jobben, som gjør at han søker etter strategier som gjør at han kan mestre sine daglige gjøremål.

Vanene henger sammen med å forstå når de ulike hjelpemidlene skal benyttes, og at de benyttes i relevante sammenhenger. Betydningen han har knyttet til hjelpemidlene er situert, og han velger å ha en oppgaveliste på spisebordet, og en 7. sans følger med han for å holde oversikt på avtaler og lignende. Vanene har kanskje også hatt betydning for valg av analog teknologi; penn og papir har han kjennskap til, de er konkrete og han kan bruke disse Vanene med å notere er automatisert og gir han frihet til å holde fokus på de oppgavene han skal utføre. De er blitt en del av hans «forlengede» hukommelse, eller som han selv omtaler den 7. sans «*min eksterne hukommelse*». Clark og Chalmers (1998) bruker også en lignende terminologi i sin forklaring av «the extended mind» teori. Deres eksempel med bruk av notatbok viser til at slike hjelpemidler danner en aktiv kobling mellom kognisjonen og en gjenstand. Den 7. sans kan dermed forstås som en kognitiv aktør, på lik linje med den deklarative hukommelsen som tidligere noterte avtaler og lignende.

Finn bruker smarttelefon som er inkorporert i hans vaner, og likt med Tor er hjelpemidlet en del av hans hukommelsesstrategier. Studier viser at smarttelefon kan være hensiktsmessig å bruke, med eller uten støtte fra andre (Ferguson et al, 2014). Det er også holdepunkter for at det kan heve informantenes subjektive opplevelse av å mestre daglige aktiviteter (Svoboda et al, 2012; 2014). Smarttelefonen er med han overalt og har potensialet til å utfylle hans nedsatte hukommelse i daglige gjøremål. Clark og Chalmers (1998) mener man må åpne opp for å utvide menneskets tilværelse utover «*skin and skull*», ved aktiv eksternalisme, hvor omgivelsene spiller en aktiv rolle i kognitive prosesser. Slik jeg forstår det er smarttelefon, 7. sans og huskelapper alle eksempler på aktiv eksternalisme, noe som gjør at Tors uttrykk «*min eksterne hukommelse*» kan tolkes som nettopp det; deler av hukommelsen har tatt bolig i ytre gjenstander, som han kan besøke ved behov.

Maria skiller seg ut ved at hun ikke har tatt i bruk noen strategier på egen hånd. Med forståelse i Merleau-Pontys habituelle praksis og vanetilegnelse, kan hennes mangel på strategier tolkes som at de vante handlingsmønstrene fremdeles er rådende. Ut fra tidligere drøftet reorganisering kan det tyde på at hun reflekterer over situasjonen i nuet, men ikke mestrer å danne nye handlingsmønstre som kan overføres til andre deler av livet hennes. Med utgangspunkt i Antonovsky (2000) kan hennes mangel på innføring av egne hukommelsesstrategier ses som en svak opplevelse av sammenheng mellom å forstå

hukommelsesvanskene sine, og reagerer med å se etter løsninger for å mestre aktiviteter. Analysen viste at hun har motivasjon og lyst til å klare seg selv, men muligens klarte hun ikke å finne ressurser til å finne relevante strategier.

I følge Kielhofner (2002) defineres vaner som «*tilegnede tendenser til å reagere og handle på bestemte ensartete måter i kjente omgivelser eller situasjoner*» (s.21). Vaner kjennetegnes ved at de påvirker vår utførelse av rutiner, regulerer tidsbruk og er grunnlag for karakteristisk oppførsel i en rekke daglige aktiviteter (s. 66). Som Tor viser er hans fortrolighet til å benytte analoge hjelpemidler noe som gjør hans bruk av 7.sans effektiv. Ved at han har med seg boken og vet hvor huskelisten er plassert blir også utførelsen effektiv. Det er vanen med å notere som er gjennomgående og han har generalisert dette til å kunne brukes på flere områder i hans dagligliv. Når hukommelsen møtte motstand har hans vante rutiner med å bruke 7.sans til å notere avtaler, gjort det mulig å videreføre vanen til å gjelde større del av hans dagligliv. Ut fra analysen antas det at Finn har utfordringer med å gjenkjenne situasjoner som krever bruk strategier, og rutinene overtar inntil oppgaven eller miljøtjenesten konfronterer han med feil utførelse. En måte å kompensere på har vært å innføre en medisindosett med alarm, som gjør at han husker medisinen. Alarmer på smarttelefonen var en del av hans måte å huske avtaler på tidligere, noe som har blitt videreført i en ny kontekst. Ved å ta utgangspunkt i vante måter å gjøre på, og måter å bruke sine omgivelser på kan informantene oppnå økt grad av selvhjulpenhet.

Videre vil tilpassing og læring av vaner i hjemlige omgivelser analyseres og drøftes.

#### 4.2.2 Jeg gjør det kanskje mer nå enn før

En viktig del av informantenes prosjekt ved å lage seg strategier for å hjelpe hukommelsen er tilpassing til egen livssituasjon. Informantene viser til at det har vært behov for å tilpasse strategiene, eller få opplæring i strategier for å lage seg en oversikt. Som sagt skiller Tor sine strategier seg ved at notering opptar en større del av livet hans, men det har vært en vanlig praksis å notere. Jeg velger å ta utgangspunkt i den tredje metoden hans, som best beskrives ved å la han forklare selv;

*Og det tredje jeg fant verdt å nevne det er at jeg pleier å plassere ting rundt i rommet ... på en slik måte at jeg skal støte på det, slik at jeg skal møte på det i min daglige bevegelse i huset. Også stiller jeg meg spørsmålet om hvorfor ligger den der, eller hvorfor henger den der? Og da er dette et signal til meg at det har vært en hensikt med det, og*

*forhåpentligvis så er det så åpenbart at jeg husker hvorfor har jeg for eksempel hengt ... en lapp, plastpose eller et bærenett på ytterdøra på håndtaket. For der må jeg passere når jeg skal ut. Og da vil jeg minne meg selv på at det er et eller annet jeg skal huske. Det er en slags assosiasjonshjelpemiddel. – Tor*

Gjenstandene som plasseres rundt i huset skal gi en umiddelbar assosiasjon til et gjøremål som er viktig å utføre, og er for dagen i dag eller neste dag. Huskelappene gir oversikt og det virker umiddelbart som rotete at han plasserer huskelappene rundt i huset, men han fortsetter;

*I løpet av dagen, det kan være at jeg legger en lapp i trappen, jeg bor i en bolig hvor jeg har en trapp opp til andre etasje som jeg passerer daglig. (...) Jeg kan legge det der jeg kan legge det på badet på vaskeservanten ... bare et eller annet sted jeg vet: her kommer jeg til å ... jeg behøver ikke å husk at jeg skal hit dagen etter. Og der ligger denne lappen. Og der har jeg notert opp ting som er fare for ville gått i glemmeboken (...) Sånn kan kaoset noen ganger se ut, det kan ligge på kjøkkenbordet, og det kan ligge på vaskeservant. (...) Så det forteller jo litt at det er en slags ... en, hva skal jeg si, en slags idiotsikring. At hvis du nå ikke ser det et sted, så ser du det et annet sted. – Tor*

Huskelappene og nevnte gjenstander ser ut til å være en forsikring for hukommelsen, og plasseringen fungerer som hukommelsesspor tilknyttet spesifikke gjøremål. Strategisk plassering gjør at han ikke trenger å husk hvor lappene ligger, han passerer stedene daglig. Boligen hans inkluderes med andre ord som en del av hans hukommelse, og han er bevisst på at huskelappene utgjør en viktig ressurs for ham;

*... jeg vil si dette her med å notere ... jeg gjorde det før, jeg gjør det i sannhet nå, og kanskje litt mer ... Og det er det som kanskje gjør at dagliglivet fungerer. – Tor*

Utvidelsen av strategiene er viktig støtte for å skape sammenheng i dagene, og er stadig mer nødvendig for ham. Bruken av gjenstander i omgivelsene er noe alle informantene gjør etter at de har fått hukommelsesvanser, og Finn er den eneste som har tilpasset bruken av smarttelefon;

*Jeg bruker for det meste Android-produkter. (...) jeg skriver ofte på en app som heter Evernote (...) En kalender som er ganske detaljert. Der har jeg laget alarmer og (...), det kommer nå opp den dagen du er på, så kan man trykke på en meny, og da kan man legge til en aktivitet, man kan se*

*almanakken, bruke ukesvisning, start en timer, eller en tidsmåler, også en tidsbok ... ja ... og klokke, også søk, for noe. Det er en aktivitet, men jeg vet ikke helt hvordan. – Finn*

App'er til smarttelefon har mange muligheter og funksjoner han kan bruke til å lage oversikt og huskelapper for å støtte hukommelsen, likt det analoge systemet til Tor. Før øvrig har han samlet strategiene i en portabel gjenstand;

*Jeg har jo alarmer på telefonen. (...) Jeg noterer bare, tar bilde av folk. (...) Ting som jeg vil si muntlig. Så skriver jeg som et utkast på ei melding til den personen. – Finn*

Totaloversikten og portabiliteten i digital teknologi synes å være en komplett kombinasjon for å støtte hukommelsen på aktiviteter, personer og notater. Men det er en ny måte for ham å bruke mobilen på og strategiene med å lagre avtaler og notater er fremdeles under tilvenning.

*Det er bare det at jeg må komme på tingene. (...) Det burde jeg skrive ned, så jeg ikke lager en avtale den dagen. (...) [miljøterapeut skyter inn] Det er ikke sånn enda, at det skjer på automatikk å notere ned en avtale. (...) Det er også en del av min ... min og vår jobb, at vi skal sitte der og peke på at; det der vil være lurt å skrive opp. For hvis ikke er det ikke sikkert at du husker. – Finn*

Som det fremgår av sitatet får han hjelp fra den kommunale miljøtjenesten på å trene bruk av strategiene, siden han ikke har automatisert hva som er nødvendig å notere. Han uttrykker for øvrig i intervjuet at han ikke ser for seg å skulle trene for å gjøre en vane av å bruke de nevnte strategiene, og sliter med å gjøre strategiene til vaner. Maria på sin side har hatt stor nytte av å lære seg å bruke en oversikt hun lærte fra Ambulant Rehabiliteringsteam;

*Ja, fordi jeg må dit [kardinalen] og skrive, jeg må huske å se på hva jeg skal gjøre hver dag. (...) Ja, fordi jeg må dit og skrive, jeg må huske å se på hva jeg skal gjøre hver dag. Det som ga meg utvikling med det, og motivasjon ... var at jeg må prøve å trene på det. (...) Vi skriver på hver morgen hva vi skal gjøre, hver dag. Den ligger på kjøkkenet. Jeg fikk den hos ambulanseteamet, de hadde den med. Dato, dag, hva vi skal gjøre, hvor jeg skal gå og hvor jeg har time. – Maria*

Kardinalen er stasjonær hjemme, men som hos de andre informantene gir den en oversikt og struktur som hun mangler. Sammenfallende for henne og Finn er at de har fått opplæring

i hjemmesituasjon på hukommelsesstrategier, mens Tor har tilpasset sine strategier fra gamle vaner.

Strategiene innebærer bruk av hjelpemidler som er gjenstander i omgivelsene deres og omgivelsene i seg selv. Ikke bare har de tatt i bruk kjente analoge og digitale teknologier, men de tilpasser også bruken for å skape seg oversikt og struktur i daglige gjøremål. Metodene deres gjør gjenstander og omgivelsene til en mer eller mindre integrert del av informantenes hukommelse. De er både stasjonære og portable som virker å ha betydning for anvendelighet. For øvrig synes det å være av betydning at strategiene som velges samsvarer med informantenes forståelse av hvorfor de skal bruke dem.

Å ta i bruk gamle vaner kan være effektivt, men det kan også by på utfordringer når man har persepsjonsvansker. For eksempel å gjenkjenne situasjoner hvor det er hensiktsmessig å notere avtaler. Informantene, særlig Maria og Finn, har vært nødt til å lære seg nye strategier for å kompensere for hukommelsesvanskene. Med utgangspunkt i Merleau-Pontys begrep om tilegnelse av vaner, å «*ændre eksistens ved å inlemme nye redskaber*» (s. 98). I analysen viser Finn til at han bruker smarttelefon som før ulykken, men etter ulykken ble det behov for å tilføre nye app'er. Bruk av digital teknologi skiller han fra de andre informantene, som for ham er del av hans habituelle praksis. Telefonen er allerede en del av han, ved at han kjenner dens egenskaper og *han-kan* bruke den. For øvrig virker det som han glemmer av å bruke app'ene i noen situasjoner. I et fenomenologisk perspektiv kan man vise til at hjelpemidlene ikke er inkorporert i informantenes vaner (Thornquist, 2012). Hukommelsesvanskene anser jeg som persepsjonsvansker, og ser ut til å gjøre det vanskelig å fastholde vanene med å notere i noen situasjoner. Analysen viser at de indre strategiene tidvis har overtaket på de vanene som er under dannelse, og kan slik jeg ser det sammenlignes med Merleau-Pontys (1994) eksempel om anosognosi. Med det tolkes de habituelle praksiser til å være så sterkt representert at hukommelsesvanskene ikke er et bevisst tema for informanten. I velkjente situasjoner handler man uten å reflektere over sine vaner, men gjør som man er vant med (Thornquist, 2012). Analysen tyder på at informantenes vaner med å huske bærer preg av å være situasjonsavhengig, og det virker som regelmessige gjøremål går bedre enn uforutsigbare avtaler og gjøremål. For eksempel husker informantene avtaler hos behandler. De *nye redskaber* er ikke automatisert og knyttet sterkt nok bånd til aktuelle situasjoner. Selv om Finn har inkorporert, altså koblet

mening til, app'ene på telefonen, dagbok og ukeplan, har ikke vanene *satt* seg i kroppen enda. For at nye strategier og hjelpemidler skal bli en del av den handlingskompetanse, som danner habituell kropp, må det skapes en fortrolighet til redskapet og endringen den kan medføre for ens dagligliv (ibid). Med det forstås at informantene må lære seg å gjenkjenne når det er aktuelt å ta i bruk nye strategier, og ha disse tilgjengelig i sine vanemønstre. For å få til endringer i egne vaner hevder Merleau-Ponty at det må foregå en refleksjon av ens handlingsmønstre i aktiviteter (Thøgersen, 2004). Med det forstås at refleksjon over abstrakte situasjoner sannsynligvis ikke medfører endringer i vaner. Jeg mener analysen viser at det er i de daglige gjøremål nye handlingsmønstre kan skapes utfra konkret erfaring og gjøren, med å reflektere over hva som kan gjøres her og nå.

To av informantene har utvidet habituelle hukommelsesstrategier til sitt nye liv, særlig gjelder det for Tors bruk av huskelapper og gjenstander. Han skilte seg ut blant informantene med å ha en utstrakt bruk av omgivelsene. Merleau-Pontys begrep om tid og rom muliggjør et interessant perspektiv på Tors bruk av huskelapper og gjenstander. I følge Merleau-Ponty er ikke mennesket i rommet, men bebor rommet. «*Rumlighet er forankret i kroppens situerthed*» (Thøgersen, 2004. s113), som vil si at subjektet er alltid rettet mot en gjenstand, en handling i en situasjon (Thøgersen, 2004). Når sykdom blir tematisert i kroppen, som diskutert i forrige kapittel, truer det de habituelle praksiser. Subjektet befinner seg i en situasjon hvor det er behov for å revurdere egne vaner (ibid). Jeg forstår Tors tilpassing av praksis som en videreutvikling av en *habituell* praksis og en utvidelse av hans væren-i-verden. Merleau-Ponty (1994) skriver:

*Jeg tenker ikke rummet og tiden; jeg er til i rummet og tiden, min kropp hæfter sig til dem og favner om dem (s.93)*

Strategiene tar i bruk omgivelsene utover å være gjenstander, ved at han har tilegnet dem betydning og plasserer dem i betydningsfulle kontekster. Han har knyttet mening til gjenstandene og ordene på huskelappene, som er utgangspunkt for å nå et mål for fremtiden. Ved å plassere en lapp og en handlepose i en sko i gangen, kan han neste dag bli påminnet at han må handle og skal ha med seg pose. Å knytte mening til en gjenstand betyr at gjenstanden kobles med en handling, slik kan han planlegge hva han skal. Huskelappene etterlater han i nuet som et spor til sitt fremtidige jeg, og når han passerer i fremtiden leder hukommessporet han i en allerede planlagt retning. Plasseringen av huskelapper gjør at

Tor ikke bare bruker gjenstandene, men også gjør boligen sin til en del av hukommelsen. Clark & Chalmers (1998) viser ikke bare til gjenstander som aktive kognitive agenter, men også til å ta i bruk omgivelsene rundt seg. Gjenstander og kognisjon knytter bånd via et koblet system, hvor de ytre komponentene er avgjørende for fungerende kognitive prosesser. Med utgangspunkt i analysen kan Tors huskelapp system ses som en sløyfe (*loop*), og fjernes en av huskelappene er det en sannsynlighet for å glemme planlagte gjøremål. Slik jeg forstå det kan aktiv eksternalisering være en viktig ressurs i informantenes bruk av strategier, men er også avhengig av å knytte mening til disse for at det skal bli reelle koblinger.

I motsetning til Tor har Finn installert nye app'er i sin smarttelefon. Bruk av digital teknologi er ikke noe Merleau-Ponty opptar seg med, det er de manuelle direkte håndterbare gjenstander han henviser til (Thornquist, 2012). Smarttelefonens bruk er inkorporert i Finns habituelle praksis, men forholdet til app'ene er ny. Det fordrer en ny måte å forholde seg til smarttelefonen på, med menyer og flere funksjoner samlet på ett sted. Han behersker tydelig de motoriske vanene, men av analysen tolker jeg at han har utfordringer med å skape fortrolighet til app'ene. Jeg anser det som en svak kobling av mening til de aktuelle app'ene, det er ikke en vane enda. I lys av Clark & Chalmers (1998) Extended mind teori forstår jeg det som en usikker toveis interaksjon mellom hans indre kognitive prosesser og den ytre komponenten.

Men hva er det som gjør at noen informanter lykkes med å bruke sine hjelpemidler, mens andre opplever utfordringer selv om det er kjente vaner? Merleau -Ponty (1994) viser til at *«enhvær figur træder frem på det ydre rums og og kroppsrummets dobbelhorisont»* (s.). Analysen viser at gjenstander fremtrer for informantene i gitte situasjoner, men også at de kan veksle på hvilke gjenstander som få oppmerksomhet. Det forstås som at menneskekroppen ikke bare er situert, men gjenstander i verden er tilknyttet mening. Husserl fremhevet at man ser bare en ting om gangen, men kan veksle perspektiv. Samtidig oppfatter vi på grunnlag av tidligere erfaringer (Thornquist, 2012). Tors plassering av huskelapper og gjenstander er knyttet til daglige rutiner og handlingsmønstre. Plasseringen er på steder hvor han passerer daglig, for eksempel medisinalisten på badet som minner han på hvilke tidspunkter han skal ta medisiner. Han fokuserer på medisinen og alt annet utgjør horisonter. Lappene projeksjoner en fremtidig handling, som tidvis ikke finner veien inn i den interne hukommelsen hans. Selv om gjøremålene på huskelappene er glemt er de ikke

fortapt, men intensjonen med dem blir tydelig idet han blir dem bevisst igjen. Med argumentasjonen over forstår jeg Merleau-Pontys begrep «å bebo rommet», som informantenes evne til å velge ut og ha fokus mot de strategier (hjulepemiidler) som skal hjelpe dem å huske. Valgene styres av vaner og erfaringer som guider intensjonale handlinger i dagliglivet.

Tilpassing av vaner kan i lys av Antonovsky forstås som en sterk opplevelse av sammenheng mellom de ressurser informantene har tilgjengelig, og troen på løse utfordringene med hukommelsen. Det kreves en forståelse for hvorfor det er betydningsfullt å lære nye vaner, samt hvilke løsninger som vil være hensiktsmessige (Antonovsky & Lev, 2000). Tor og Maria synes å oppleve sterk sammenheng mellom behovet for strategier og at de har klarer å sette disse ut i livet med egen hjelp eller andres. I de situasjonene de lykkes med å håndtere hukommelsesvanskene, som huskelappene til Tor og kardinalen til Maria, kan de oppleve mestring. Analysen peker på at Finn ikke ser det som meningsfylt å bruke app'ene sine til enhver tid, men hans forsøk på å huske selv kan medføre at han ikke mestrer. På denne måten kan man si at det tyder på lav sammenheng mellom forståelsen for at det er behov for hukommelsesstrategi og håndteringen av hukommelsesvanskene.

Ifølge Kielhofner (2002) kan man oppleve at vanene blir forstyrret når det oppstår funksjonsnedsettelse i utførelsessystemet. Vaner kan oppleves som lite effektive eller ubrukelige, og nye vaner må læres for effektiv utførelse. Han skiller mellom funksjonsnedsettelse som følge av traumer eller progredierende sykdom, som kan kreve forskjellig tiltak. I progredierende sykdommer kan bevisste endringer erstatte vaner underveis (ibid). Tors bruk av huskelapper er en videreutvikling av sine vante handlingsmønstre, for å gjøre dagliglivet oversiktlig og forutsigbart. De andre informantene hadde behov for opplæring og oppfølging for å danne nye rutiner med å bruke hukommelsesstrategier. Ved traumer kan vanemønstrene bli satt ut av spill, og kreve læring av nye vaner (Kielhofner, 2002). Som analysen viser ved Maria sitt tilfelle, er kardinalen blitt en ny måte å forholde seg til avtaler. Innføring av hjelpemidler er en inkludering av sine omgivelser, som kan støtte hukommelsen i dagliglivet. Kielhofner (2000) viser til at det er nødvendig med rekonstruksjon av vaner, forkaste andre og lære seg nye vaner. Endring av vaner i aktiviteter må utforskes med ny opplevelse av utførelseskapasitet, i de omgivelsene som personen er kjent med. Denne forståelsen mener jeg har betydning for hvordan informantene møter en kjent verden med en ukjent kropp, som truer deres identitet og



opplevelse av å mestre aktiviteter. For å bygge opp mestringsfølelse og identitet som aktivt menneske, bør en vurdere utførelse i relevante omgivelser (Kielhofner, 2002). Det mener jeg informantene viser med sine fortellinger, hvor de gjennom aktiv deltakelse i aktiviteter har bygd opp en fortrolighet til at de klarer, med eller uten hjelp. Og ut fra analysen virker det som det er i kjente aktiviteter og med tilstrekkelig støtte fra de fysiske og sosiale omgivelsene at de behersker sine dagligliv. Bruk av hjelpemidler virker til å ha stor betydning for at de skal mestre deltakelse i aktiviteter, hjemme, sosialt og på jobb. Betydningen av å være i kjente hjemlige omgivelser synes å underbygge rekonstruksjon av vaner, og innføring av nye vaner med bruk av hukommelsesstrategier.

Videre vil betydningen av oppfølging og støtte fra de sosiale omgivelsene analyseres og drøftes.

#### 4.2.3 Hun er dagboken min

En tredje betydningsfull strategi virket å være inkludering av andre mennesker for å støtte hukommelsen. Finn får som nevnt hjelp fra miljøtjenesten for å øve på sine strategier og for å gjøre dem til vaner, men også moren er en betydelig ressurs i dagliglivet, blant annet ved møter hos helse- og sosialtjenestene;

*Ja ... som regel er mamma med så jeg trenger ikke huske noe. (...) Ja, hun er dagboken min. (...) hun forteller tingene til meg og minner meg på det. – Finn*

Familiemedlemmer utgjør en betydningsfull ressurs for to av informantene, noe Maria tydeliggjør ved å forklare hvordan hun bruker kardinalen;

*For min egen del å si ja, og ikke gir beskjed til mannen min glemmer jeg det av. Hvis jeg har sagt ja, kommer jeg ikke uansett. Har jeg ikke sagt til ham at jeg har time. Så ... kanskje jeg går ut og ikke har sagt fra til ham. Det beste er at noen skriver melding eller sender brev først, da må vi sjekke hver dag. (...) Hvis det skjer noe, da må mannen min skrive det på. -Maria*

Uten mannen sin har kardinalen liten betydning fordi alle beskjeder må til han, som har ansvar for å skrive ned på kardinalen. Ikke bare utvider informantene sine omgivelser med å bruke fysiske gjenstander, men også andre mennesker blir viktige for å holde struktur og oversikt. Tilstedeværende pårørende synes å være en betydningsfull ressurs. Uten at noen holder oversikten og gir påminnelser blir det meste glemt og får konsekvenser for deres

deltakelse i dagliglivet. Hvis denne støtte faller bort kan det få ringvirkninger for hele livsmønsteret til informanten, som hos Tor;

*Tidligere så hadde man jo til dels andre som ... som eeh ... husket på dagligdagse ting for deg. Det og det, for eksempel nå er det et foreldremøte i dag, klokken da. Og i dag har dette falt bort, og derfor så tjener dette her, å skrive påminnelser til seg selv, det er i større grad nødvendig nå, som et følge av bortfallet av eeh ... ja, familiemedlemmer som ville i større grad påmint deg på eeh ... ja, ulike aktiviteter og hendelser -Tor*

Når én måte å håndtere hukommelsesvanskene på forsvinner blir det nødvendig å erstatte den med noe, for å opprettholde orden/ oversikt. Vanen med å plassere huskelapper i boligen kan i hans tilfelle ha erstattet familiemedlemmers støtte. Det synes også betydningsfullt å ha tett oppfølging for å lære seg nye vaner, som miljøtjenesten gir Finn for at han skal lære seg å bruke funksjonene på smarttelefonen.

*Også tirsdag og torsdag har vi opplæring i telefonen, som huskehjelpemiddel. I 2,5 timer på formiddagen. Da møter vi på jobben hans og trener på å bruke telefonen. (...) For å lage alarmer på avtaler, for det har han veldig stort behov for. (...) Også bare forsøke å finne ut av det å motivere han til å bruke telefonen. Vi kan gå på turer, vi kan gå på kafé, har jeg sagt. Så fremst at han tar et bilde, eller bare noe som gjør at du bruker telefonen. Slik at det lagres, og at det blir en vane.. – miljøtjenesten til Finn.*

Jevnlig og målrettet trening over tid er en måte å følge opp hjelpemiddelet på, men som tidligere nevnt oppleves ikke Finn motivert til å notere. Maria derimot opplever motivasjon ved å få til å bruke kardinalen, og er motivert for å trene på å bruke denne. På en eller annen måte drives alle informantene av en indre motivasjon for å lage seg struktur og oversikt i livet, men to av dem synes å være avhengige av oppfølging for at metodene skal fungere.

I analysen kom også en tredje strategitype til syne, informantenes behov for hjelp fra andre personer. Alle informantene har erfaring med å ha andre for å støtte hukommelsen, men særlig Finn og Mara har særlig behov for andre hjelp. For å belyse hvordan andre personer kan være betydningsfulle for strategiene tas det utgangspunkt i Merleau-Pontys beskrivelse av *Intersubjektivitet*, som henviser til at gjenstander og mennesker er allerede en del av verden rundt oss. Andre er synlig for oss, uttrykksfulle og de inviterer til kommunikasjon. Det henviser til at «*Gjennom vår kroppslighet er vi mennesker henvist til*

*hverandre*» (Thornquist, 2012: 114). Maria forsøker å *innlemme* kardinalen i sitt liv, på samme måte som forklart med eksempelet til Finn. Analysen viser at hun har mange av de samme utfordringene som Finn, med å inkorporere kardinalen. Hun viser til behov for tett oppfølging fra ektemannen for å håndtere strategien. Marias avhengighet til ektemannen forstås som en sammensmelting, hvor de har tilpasset seg til hverandres handlemåter. De kan utfylle hverandre gjennom at mennesker har en «inter-verden» (ibid), noe jeg tolker som at han forstår hennes behov for oversikt og struktur gjennom sin egen livs-erfaring. Men han er også avhengig av å få vite hva han skal hjelpe til med. Det er her Merleau-Ponty fremhever språket betydning for uttrykk og refleksjon, vi kommuniserer med hele oss; man uttrykker seg med tale, kroppsspråk, stemninger osv. (Thøgersen, 2004) Gjennom handlinger og uttrykk formidler hun sine behov for hukommelsesstøtte, som han kan møte ved å ha egne livs-erfaringer. Merleau-Ponty mener at den andre vil aldri fullt ut kunne forstå sitt med-menneske, men lære seg en måte å forstå ut fra egne livs-erfaringer (ibid). Ektemannen kan ikke fullt ut hjelpe henne med å huske, men ved refleksjon over handlinger kan han endre sin væremåte for å være en ressurs for Maria. Hans ansvar for å notere på kardinalen og påminne henne avtaler, viser at han har inkorporert kardinalen. På denne måten sammensmelter deres verdener, mot aktiviteter skrevet på kardinalen, for å gi henne oversikt i dagliglivet. Ved refleksjon over vaner om felles aktiviteter synes begge å ha tilpasset seg en ny *stil*, ved å *konfrontere og utfordre eget perspektiv for å forstå verden på en ny måte* (ibid;156). De har endret sine vaner i et avhengighetsforhold til hverandre, for at Maria skal ha oversikt på avtalene sine. Andre personer i ens liv trer frem i lys av hvordan informantene oppfatter dem, og deres intensjoner. Ved at informantene og den andre kommuniserer, kan deres åpenhet medføre en ny måte å forstå den andre og verden på. I motsatt fall, ved stor avstand mellom informanten og den andre vil det ikke oppstå en ny måte å forstå verden på.

Som nevnt har også Finn hjelp fra andre for å huske og innlemme app'er på telefonen. Ved å anvende drøftede perspektiver på hans eksempler oppleves det tidvis som «sammensmeltingen» mellom hans og miljøterapeutenes forståelsesverdener ikke resulterer i nye vaner. Et eksempel som illustrerer dette er bruk av telefon til å notere avtaler, hvor det oppstår en konflikt. I analysen fremkom det tidvis lite «overensstemmelse» mellom Finns og miljøtjenestens verdener. Med utgangspunkt i intersubjektivitet kan det antas at lik forståelse av hukommelsesvanskene, og i hvilke situasjoner det er hensiktsmessig

å bruke hjelpemidler er grunnleggende. Analysen gir ikke inntrykk av at Finn ikke forstår utfordringene sine, men i daglige situasjoner virker det som de habituelle praksiser kommer i forgrunnen for hukommelsesvanskene. Det medfører situasjoner hvor han beskriver nevnte konsekvenser som følge av nedsatt korttidshukommelse. Det oppleves som et sprik mellom miljøterapeutens intensjoner og Tors handlinger ved bruk av kalenderfunksjon på telefonen. Ikke fordi Tor ikke vil notere ned avtalene på telefonen, men som drøftet over så virker det som at den nye vanen ikke «kobles på» i situasjoner det er behov.

Informantenes kobling til sine hjelpere kan i lys av Kielhofner (2002) ses i sammenheng med sosiale omgivelser påvirkning av utførelsesdimensjonen. Forholdet mellom person, aktivitet og omgivelser er dynamisk, ved at de påvirker hverandre gjensidig. Dette perspektivet gjør at de sosiale omgivelsene blir en ytre påvirkning til å øke kognitivt funksjonsnivå, eller kompensere for kognitive funksjonsnedsettelse ved hjelp av hjelpemidler. I relasjon til to av informantene er det kompensasjon for hukommelsesnedsettelse som er hensiktsmessig, for at de skal være mest mulig deltakende i aktiviteter.

#### 4.2.4 «Nå begynner du å notere på denne måten»

Informantene er mer eller mindre fortrolige med strategiene de bruker, men ikke alt går på skinner som vist i foregående kapitler. På spørsmål om hvilke behov de har hatt for opplæring svarer Tor at han savnet en bedre oppfølging og informasjon om hjelpemidler etter å ha vært på rehabiliteringsopphold.

*Altså, fra min egen side så var det noe som jeg var veldig, hva skal jeg si, forventningsfull til og ... stilte meg spørsmål til ... ville dette bli omtalt og berørt på dette kurset? Jeg synes at i liten grad og kanskje i ingen grad, ble dette belyst. Etter min mening et viktig felt som jeg ... etterlyste ... etterlyser fra denne kursporteføljen. – Tor*

De andre to har mottatt og mottar opplæring i hukommelsesstrategier, mens Tor er den eneste som har tatt i bruk kjente strategier på egen hånd. Informantene har selv tanker om hva som kan endres på, forbedres eller nye metoder som kan tas i bruk. De har gjort seg refleksjoner rundt det å ta i bruk andre hjelpemidler og målsetning med dette, slik som tankene Tor har for en større 7. sans;

*Ja altså, med den ... for å si hva som ligger nærmest, det blir nærmest som en slags ønsketenkning. Kanskje noen må instruere meg og si som så at; nå begynner du å notere på denne måten. Dette med den planen om å notere i en større eeh ... bok. (...) det vil jo ha redusert kanskje behovet for å ha ... la oss kalle det løsblad systemet, at det ligger ... det ligger ark på strategiske steder eller lapper eller hva det nå måtte være. (...) Og at det hadde tjent å systematisere og skape et oversiktsbilde eeh ... på en bedre måte. – Tor*

Eller Maria som har tanker om at ei dagbok kan hjelpe henne;

*Kanskje jeg burde ha dagbok som jeg kan se og ha sakene mine i? (...) Ja, det hjelper meg. For jeg ser mange folk på behandlingen har med seg og ser på, og av og til tenker jeg at det ikke er bare meg som har dårlig hukommelse. -Maria*

Informantene savner et system som gjør det lettere å lage seg en oversikt, og på den måten redusere tilfellene for feilmargin. For Maria sin del handler det også om en ny strategi til noe mer portabelt, da det stasjonære systemet har begrensninger med tilgjengelighet.

Informantene må aktivt oppsøke steder i rommet for å benytte noen av sine hjelpemidler. Også digitale teknologiske gjenstander har disse mulighetene til å samle «livet» og er portable, men kan virke fremmede.

*men det jeg kan si at jeg har vært oppmerksom på, men som jeg ikke har vent meg på, det er mobiltelefon. Som eeh ... en påminnelse. Vet du at det har jeg ikke gjort. Jeg har forholdt meg til mobiltelefon på den enkle måten at der jeg bruker det eeh ... jeg får jo tekstmeldinger ... for ting jeg skal huske. Også for, et smil om munnen, vekkerklokken. Utover dette ... jeg har ikke tilvendt meg mobiltelefonen som en slags støtte. (...) Det som jeg derimot er mer spørrende til er en teknisk innretning som en mobiltelefon, ville jeg ha brukt den? –Tor*

Det er en nysgjerrighet til hverdagsteknologi med en undring til om at det kan hjelpe hukommelsen, men en skepsis til om det lar seg gjøre. Samtidig viser sitatet en fortrolighet til bruken av mobiltelefonens grunnleggende egenskaper. I motsatt ende av skalaen finner man Finn og «crewet» hans som har stor tro på bruk av digital teknologi;

*[miljøterapeut] Det var bestilt en, egentlig det vi trodde om den ... det nettbrettet her, at det var en sånn memoplanner. Et større format som på en måte var en ukeoversikt. Og den er brukt, eller laget for å henge på veggen. (...) Og ønsket var da at man skulle bruke telefonen og at den skulle synkes mot den [red: memoplanner] da. (...) Det så vi som en veldig optimal og bra løsning. (...) Ja, det er en tablet og brukes som nettbrett (...)*

*Du er fornøyd med teknologien, men ikke ... den funket ikke med den hensikt som kanskje var tenkt – Finn*

Det er en god tanke bak å bruke systemer som snakker sammen og gjør det mulig for andre enn brukeren å legge inn for eksempel avtaler. Samtidig har informantene allerede uttrykt motivasjon som en utfordring med å få til en vellykket innføring. Smarttelefonen er fremdeles ikke blitt en rutine i forhold til å lage avtaler og alarmer for disse. Det gir et inntrykk av at det er noen forhold som må ligge til grunn for utvikling og innlæring av nye rutiner.

For å oppsummere funnene viste det seg at informantene hadde ulike erfaringer med opplæring, og bare Tor har videreutviklet sine hukommelsesstrategier selv. Det er likevel en interesse fra informantene om opplæring i nye strategier. Informantene har flere tanker om muligheter for videreutvikling av sine strategier, men for Finn virker det som miljøtjenesten er mer motivert enn han til å finne nye løsninger. Informantene har erfaring med ulike teknologiske hjelpemidler og samtidig noen tanker om at andre hjelpemidler kan være til hjelp. Et felles mål for dem er et ønske om å gjøre dagliglivet mer oversiktlig og «hukommelsen» mer tilgjengelig. Det er hovedsakelig eksterne hjelpemidler som er portable informantene henviser til når de omtaler endringer av strategiene sine.

Som analysen viser har informantene reflektert over noen endringer som kunne tjene dem, ved å kompensere for hukommelsessvanser med hjelp av ytre strategier. Studier viser at personer med moderate til store hukommelsessvanser profitterer på å ta i bruk ytre strategier, og gitt riktig opplæring kan de gi vedvarende effekt (Ferguson et al, 2015; Svoboda et al, 2012; Svoboda et al, 2014). Dette underbygger informantenes valg av å ta i bruk 7. sans, smarttelefon og kardinal, samtidig viser drøftingen at tidligere vaner kan være hensiktsmessig å bygge videre på. Som tidligere drøftet kan de habituelle praksiser gjøre det enklere å møte utfordringer i aktiviteter, ved at informantene kan rette oppmerksomheten til det de skal gjøre. Hukommelsessvanskene kan likevel bli fremtredende i enkelte situasjoner, og det er kanskje det Tor sikter til når han vurderer en 7. sans som kan skaffe han bedre oversikt. Han tar utgangspunkt i å utvide et kjent hjelpemiddel for å inkorporere en ny praksis, som dermed anses å ha sjanse for å berike hans hukommelsesstrategier i dagliglivet. Dette støttes også av forskning på bruk av dagbok (Evans et al, 2002; MCKerracker et al, 2005), som også viser at riktig opplæring og utforming av formatet kan ha

betydning for å lykkes. Slik jeg forstår det er hjelpemiddelet allerede en del hans utvidede kroppsskjema. Det gjør at han kan holde fokus på å flette huskelappene inn i en 7. sans, og hans intensjonale tråder kan trekkes mot de gjøremål han involverer seg i. I lys av extended mind teori (Clark & Chalmers, 1998) kan en mer komplett 7. sans også medføre at koblingene til de indre kognitive prosessene styrkes, ved at den er kjent og i tillegg portabel. Den er med han hvor han trenger den, han er vant til å skrive i den og ser betydningen av den. Den har potensiale til å bli en komplett «ekstern hukommelse», som Tor selv omtalte den.

Ut fra analysen tolker jeg Maria som hans motsetning, med et ønske om å innlemme et nytt hjelpemiddel i sine strategier. Det kan være en omfattende prosess å tilegne seg en vane, når det fra før er utfordrende å nyttiggjøre seg de habituelle praksiser. Å bli syk endrer hele ens tilværelse; som i fenomenologisk perspektiv betyr kroppen, selvet, tid og rom, aktiviteter og andre mennesker, noe som krever endringer i et levd liv (Thornquist, 2012). Analysen viser at Maria har opplevd store forandringer i livet, som nå har endret hvordan hun mestrer en del daglige gjøremål. Et ønske om å endre sine vaner tolker jeg som en refleksjon over utfordringene sine, og at hun ser etter løsninger for å forenkle daglige gjøremål. Marias tilsynelatende mangel på erfaring med huskedagbok fra tidligere, kan være en betydelig utfordring for å innlemme den til en habituell praksis. Det oppleves som at hun har forstått en betydning med dagbok og relaterer den til å ha dårlig hukommelse. For øvrig har hun ikke inkorporert bruken i daglige situasjoner, som ifølge Merleau-Ponty er avgjørende for at en gjenstand skal fungere som en forlengelse av seg selv (Merleau-Ponty, 1994). Med det forstås at hun må få erfaring med og knytte bruken av dagbok til relevante situasjoner i dagliglivet. Hun uttrykker optimisme med at dagboken vil løse hukommelsesvanskene hennes i daglige gjøremål. For personer som trenger hjelp til å holde oversikt på avtaler og gjøremål viser forskning av Neuropage® kan være hensiktsmessig (Waldron et al, 2012; Wilson et al, 2001). Fremdeles ville hun da vært avhengig av andre, som drøftet over, men fordelene ville vært portabilitet som kardinalen mangler. Jamfør Clark & Chalmers (1998) kan man anta at den har potensialet til å danne en aktiv kobling mellom henne, ektemannen og personsøkeren. Denne koblingen ville muligens ikke vært like løst koblet som dagens stasjonære kardinal, som må oppsøkes og binder henne til hjemmet.

Et annet perspektiv på endringer som nevnes i analysen er miljøtjenestens ønsker for innføring av hjelpemidler hos Finn. I samspillet mellom mennesker er selvet både seer og

synlig for den andre, og sansingen av den andre blir forklart som intersubjektivitet (Merleau-Ponty, 1994). Slik jeg forstår intersubjektivitet kan det belyse hvorfor miljøtjenesten foreslår en strategidring i Finns liv. Analysen viser at Finns hukommelsesproblemer kommer til uttrykk i daglige gjøremål, som miljøtjenesten fortolker ut fra sin forforståelse. Innføringen av Memoplanner tolker jeg som et uttrykk for å ville hjelpe Finn, men han tar i bruk nettbrettet, som Memoplanner var installert på, som han er vant med – som nettbrett. Slik jeg forstå Baltzersen (2008) kan det gjenspeile en nomologisk teknologideterminisme, at synkronisering mellom de to enhetene skulle løse utfordringene til informantene. For øvrig kan det være at løsningen ville vært en suksess hvis formatet hadde vært annerledes, som miljøterapeuten henviser til at de forventet en større gjenstand for å gi bedre oversikt. Men med henvisning til vanetilegnelse i fenomenologisk perspektiv og Finns antatte utfordring med å inkorporere nye vaner, anses det som en uoverensstemmelse mellom det Finn viser og det miljøterapeutene ser som problemet. Det er muligens ikke hjelpemiddelet som er feil, det kan tenkes at det er inkorporeringen av hjelpemiddelet i Finns vaner som er utfordringen. Bruk av teknologiske hjelpemidler er anbefalt for personer med kognitive nedsettelse ifølge Charters et al (2014), og Svoboda et al (2010) viser til at tilpasset opplæring av smarttelefon kan være med å øke selvhjelpenhet i dagliglivet.

En studie av mestrings- og kompenserende strategier hos TBI overlevende som er kommet hjem, viste at blant annet informantenes behov for forståelse, oppfølging og profesjonell hjelp (Adams & Dahdah, 2016). Jamfør tidligere nevnt forskning på bruk av hjelpemidler er det evidens for at oppfølging fra profesjonelle helsetjenester kan være hensiktsmessig, for å gi personer med nedsatt hukommelse opplæring i strategier. Som tidligere drøftet kan det være hensiktsmessig å ta i bruk gjenstander som de allerede har kjennskap til, som Tors valg av analoge hjelpemidler. De habituelle praksiser kan være en måte å forstå hvordan valg av gjenstander henger sammen med inkorporering av dem. Informantene har tatt i bruk gjenstander som de kan betjene selv, som de har knyttet mening til og kan bruke i relevante kontekster – *de-kan* bruke dem. For helsepersonell kan utfordring være å sette seg inn i den sykes historie, det krever en forståelse for levd liv (Thornquist, 2012). I fenomenologisk forstand handler det slik jeg forstår det om intersubjektivitet – å persipere de andre. Ved observasjon kan man se den andre, men ikke som bare som syk, ifølge Merleau-Ponty fremstår man overfor hverandre som subjekter med kroppslige uttrykk som viser til et levd liv vi persiperer. Det omfatte også de kulturelle



verdener som man står i relasjon til (Thøgersen, 2004). Jeg forstår det slik at det handler om å bli kjent med hvordan informantene forholdt seg til verden tidligere, hvilke vaner og aktiviteter og sosiale kontekster informantene har erfaring med. Helsepersonell kan med utgangspunkt i et fenomenologisk perspektiv få enda en dypere forståelse for det spesielle og ekspressive, og hvordan en er *innvevd i meningsfylte relasjoner til omverden og mennesker* (Thornquist, 2012). Med henvisning til kapittel 4.2.1 kan det antas at informantenes suksess med sine hjelpemidler kommer at de tar utgangspunkt i deres tidligere vaner, og samtidig tatt hensyn til deres sosiale omgivelser som ressurser. Det henvises her til Tors bruk av huskelapper, Tors smarttelefon og ektemannen til Maria.

For å underbygge disse antakelsene kan innføring av nye hukommelsesstrategi ses i lys av OAS (Antonovsky, 2000). For å oppleve at det er sammenheng mellom de utfordringer og løsninger som informantene har skissert, kan det tenkes at de vil ha ulike utgangspunkt for å lykkes. Ut fra analysen antar jeg at Tor er den som har størst sjanse for å oppleve mestring. Med utgangspunkt i Antonovskys begreper kan man anta at hans forståelse for de utfordringer han har, at han ser det som nyttig å samle huskelappene og er vant med å bruke begge strategiene, gjør han i stand til å endre sine vaner. For Maria sin del kan man anta at hennes motivasjon for endring og forståelse for at hun trenger en mer tilgjengelig metode gjør at hun har mulighet til å lykkes. For øvrig kan håndterbarhet være noe som gjør prosjektet utfordrende, med tanke på at hun skal etablere en vane som hun antakelig ikke har forhold til fra tidligere. Slik jeg tolker analysen skiller Finn seg fra de andre med å ikke ha samme motivasjon for endring. Det virker som miljøtjenesten er mer motivert og ser flere utfordringer enn ham selv. Informantens OAS til hjelpemidlet kan dermed forbli svak, ettersom han ikke ser det som meningsfullt.

I lys av MOHO kan tilegnelse av nye vaner inkludere nye forhold til elementer i omgivelsene. Når en skade medfører funksjonsnedsettelse i ens utførelseskapasitet, truer det et helt «system» som er dynamisk avhengig av sammensatte komponenter for å fungere (Kielhofner, 2002). Når de vante måtene å utføre aktiviteter på svikter må informantene gi slipp på aktiviteter og sine vante roller. Dette kan true deres identitet som aktive individer og deltakelse i kjente fysiske og sosiale omgivelser. Informantenes løsninger innebærer å ta i bruk hjelpemidler for å endre sine vaner med å huske og holde oversikt i dagliglivet. Tor har slik jeg ser det ressurser til å gjøre denne endringen, ved å ha reflektert over endringer og mulige konsekvenser. Ut fra analysen anses Maria sin avhengighet med støtte fra

ektemannen ser jeg dagbok som et krevende prosjekt. Ut fra et ergoterapeutisk perspektiv kan hennes støtte i de sosiale omgivelsene, som ektemann, unger og venner, være viktige ressurser. De kan tilføre den støtte som muliggjør at hun opprettholder de vanene, rollene og interessene hun har mulighet til å delta på. En innføring av et hjelpemiddel bør tilpasses til hennes utførelseskapasitet, og opplæring gis med inkludering av ektemannen som skal følge opp på daglig basis.

## 5 Avslutning

Hukommelsesvansker er en av de mest vanlige følgene av traumatiske hjerneskader og MS. Moderate hukommelsesvansker er en tilstand som medfører at personen som regel har behov for ytre kompenserende strategier, for å mestre daglige aktiviteter mest mulig selvhjulpen. Personer som har hatt primærrehabiliteringsopphold hvor hukommelsesvansker har blitt behandlet får ofte opplæring i strategier. Når behandlingen er ferdig blir personene ofte sendt hjem og skal leve livet i sine vante omgivelser, men som følge av sykdom eller skade med nytt forhold til seg selv.

Førstepersonerfaringene har gjennom analysen bekreftet noen antakelser jeg hadde, men også overrasket meg med tanke på evnen til å tilpasse seg en ny tilværelse. Her har fenomenologiens begreper vært en berikelse for å tolke informantenes opplevelser, og Extended mind teori har vært en nyttig tilføyelse. OAS har tilføyd en måte å tolke hva som ligger bak å mestre nye situasjoner, og med ergoterapiteori har jeg forsøkt å forklare de nye oppfatningene med kjente begreper og forståelser. Jeg oppsummerer funnene mine med tanke på å besvare problemstillingen, ut fra forskningsspørsmålene.

I analysen fremkommer det at informantene knytter hukommelsen til den tid de klarer å engasjere seg i aktiviteter. Fenomenologiens begreper om tid og rom har gitt meg en ny forståelse for hvordan dette kan forstås i et større perspektiv. Ved å se tid som et kontinuum hvor man er rettet fra seg selv og mot en verden, kan man si at informantene bebor tid og rom. Det innebærer de erfaringer av praksiser informantene har med seg fra tidligere, frem til det de engasjerer seg med i nåtid. Hukommelsesvanskene gjør at det blir utfordrende å hente frem de erfaringene som utgjør et levd liv. Et levd liv representerer blant annet informantenes identitet og selvforståelse, som kommer til uttrykk gjennom

handlinger. De synes å oppleve et misforhold mellom en etablert identitet og en ny fremtredende identitet. De beskriver hvordan dette påvirker dem emosjonelt, som knyttes mot opplevelsen av en truet identitet. Der jeg som ergoterapeut ville brukt en mer biomedisinsk forklaring på korttidshukommelsens, fikk tid og rom perspektivet til fenomenologien meg til å reflektere. Begrepet levd liv ga meg en utvidet forståelse for hvordan tidligere erfaringer er innvevd i hele vår tilværelse, og kommer til uttrykk i aktiviteter i form av utførelse, valg og interesser, motorisk og vår måte å forstå omgivelsene på.

De indre forholdene som påvirker hukommelsen kan tolkes som persepsjonsforstyrrelser, som gjør at den ellers fraværende kroppen nå fremstår i en dysfunksjonell tilstand - dys-appearance. Evnen til refleksjon over egne handlinger synes å være nødvendig når de «usynlige» vanskene blir synlig, for å reorganisere handlingsmønster og danne nye vaner. Konsekvensene informantene opplever til daglig har tilknytning til deres vante rytmer og rutiner for aktivitetsutførelse. I sosiale relasjoner kan andre oppdage hukommelsesvanskene før informantene, for eksempel at de ikke møter til avtaler. Vaner, eller habituell praksis, kan ha både ønsket og uønsket uttrykk i aktiviteter. På den ene siden en hjelp ved at rutinene utføres uten at de får det med seg, eller som hindring ved at rutinene medfører stopp i aktiviteter som følge av hukommelsesvansker. For å oppleve mestring er det nødvendig å minimere stressfaktorer, men informantene synes å oppleve flere daglige aktiviteter som utfordrende. Det ser ut til å resultere i emosjonelle uttrykk relatert til opplevelser av sammenheng mellom det de får til og sykdommens uttrykk. Som ergoterapeut er jeg oppmerksom på at vaner blant annet er tonegivende for rutinene man har i dagliglivet. For meg har fenomenologisk perspektiv gitt vane-begrepet nytt innhold, med syntesen mellom kroppsobjekt og subjekt fra et levd liv.

For to av informantene hadde gamle vaner med å bruke hukommelsesstrategier blitt tatt i bruk. Fenomenologiens begreper om habituell praksis, for å utvide bruk av gjenstander, viser til at det må knyttes betydning til hjelpemidlene, en fortrolighet med bruk av dem og de må være situert. Hjelpemidlene blir en del av deres måte å huske på som følge av inkorporering, og gjør det mulig å huske fremtidige avtaler og gjøremål. Dette har likehetstrekk med extended mind teori og aktiv eksternalisering, hvor hjelpemidlene fungerer som en aktiv del av hukommelsen. Den tredje informanten hadde ikke laget seg strategier selv, noe som kan tyde på at tidligere kjennskap til å bruke gjenstander som del av

hukommelsen er betydningsfullt for å utvide vanene til sin nye tilværelse. For å mestre å danne nye vaner kan det også virke som at forståelse for og tro på tilgjengelige ressurser er nødvendig. Den fenomenologiske forståelse for inkorporering av gjenstander finner jeg interessant, og nyttig for videre arbeid med personer som skal bruke ytre hukommelsesstrategier. Også aktiv eksternalisme er en spennende innfallsvinkel, til å øve nye vaner for personer med hukommelsesvansker. Måten å presentere og skape kobling til en strategi i aktivitetsorienterte omgivelser er ikke ny, men måte å anse gjenstander som en del av aktive koblinger har utvidet mitt syn på prosessen rundt innlæring.

Noe som overrasket var at de fysiske omgivelsene viste seg å ha stor betydning for fleksibilitet og anvendelighet av strategiene. Mine første tanker til huskelappene Tor plasserer rundt var som han betegner det «et kaos». Men etter å ha sett dette i lys av Merleau-Pontys perspektiv på rom-oppfattelse, fikk bruken av omgivelsene en ny dimensjon for min del. Det var også en av grunnene til at extended mind teori ble interessant, da jeg anser omgivelsene som aktiv kognitiv aktør bør vurderes som større enn de gjenstander man omgir seg med. For min del er det ikke bare gjenstander lenger, men jeg ser for meg de «intensjonale tråder» som strekker seg fra informantene til deres omgivelser som sterke koblinger. De sterke koblingene Tor viser til sine hukommelsesstrategier og hjelpemidler i analysen, fant jeg ikke i like stor grad hos de andre informantene. Opplevelse av sammenheng mellom de ressurser som anses som tilgjengelige og forståelse for behovet for strategiene, er det jeg synes analysen viser som betydningsfullt for at hukommelsesstrategiene blir tatt i bruk.

Ikke veldig overraskende viste behovet for assistanse til opplæring eller bruk av strategiene seg som vanlig. For øvrig var den totale avhengigheten til assistanse hos den ene informant noe som var overraskende. Fenomenologiens begreper om inter-verden og intersubjektivitet fikk meg til å reflektere over hvordan man oppfatter den andre. Det er en krevende øvelse å skulle oppfatte den andre, med sine kroppslige uttrykk og vaner fra et levd liv. Særlig når det i tillegg er hukommelsesvansker som tidvis overskygger den personen, som utgjør disse erfaringene og måter å uttrykke seg på. I tillegg ble jeg mer oppmerksom på hvordan de nærmeste sosiale omgivelsene, som gjennom et samliv kan ha nær kjennskap til disse spesielle og individuelle erfaringene, fremstår som ressurser. Det virker som en nøkkel til å kunne iverksette hukommelsesstrategier som retter seg mot omgivelsene, både fysisk og sosialt, i forhold til opplæring og oppfølging av strategier i hjemlige miljø. Ikke minst fordi

det i tillegg er her de knytter sine intensjonale tråder fra en habituell kropp, som kan gjøre tilknytning til strategiene sterkere. For øvrig ser det ut til at det er helt nødvendig at den som skal motta hjelp og den som skal hjelpe har lik forståelse av utfordringene, og motivasjon til å ta fatt på en endring av vaner.

Informantene uttrykker et ønske om å skaffe seg bedre oversikt, og endre på sine hukommelsesstrategier. Analysen viser at det er helst kjente teknologier de ser for seg å utvide eller innlemme, men at de gjerne skulle hatt opplæring på disse. Det antas at valg av kjente hjelpemidler er foretrukket med utgangspunkt i habituell praksis, siden det er en fortrolighet med og betydning tilknyttet disse. For en av informantene virker det som utfordringen ligger i indre motivasjon ettersom han selv ikke høres ut som å se behov for nye strategier, som virker ytre motivert. En av forutsetningene for opplevelse av sammenheng, som ved med innføring av hjelpemiddelet er at det hviler en forståelse for at det er behov for det. Uten denne er det trolig at han ikke tar det i bruk.

I oppgaven har jeg forsøkt å få frem kunnskap om førstepersonerfaringer med hvordan hukommelsesvansker påvirker tilværelsen, og bruk av hukommelsesstrategier i hjemlige omgivelser. Funnene mener jeg tilfører kunnskap om forhold og perspektiver for tilegnelse av hukommelsesstrategier i kjente omgivelser. For å oppleve mestring med de strategiene som velges må det foreligge OAS for en forståelse for at det er behov for en endring, en tro på at det skal gå bra, samt være knyttet mot en aktivitet som er verdt å engasjere seg med. Ved hjelp av erfaringer fra et levd liv, vaners betydning, hvordan man bebor rom og tid, og intersubjektivitet som betydningsfulle ressurser, kan hukommelsesstrategier innlemmes i personens vaner og livssituasjoner.

## Vedlegg

- Informert samtykkeskjema
- Intervjuguide
- Godkjenning fra NSD

## Litteraturliste

- ADAMS, D. & DAHDAH, M. 2016. Coping and adaptive strategies of traumatic brain injury survivors and primary caregivers. *NeuroRehabilitation*, 39, 223-37.
- ANTONOVSKY, A. & LEV, A. 2000. *Helbredets mysterium : at tåle stress og forblive rask*, København, Hans Reitzel Forlag.
- BALTZERSEN, R. K. 2008. *Hva er egentlig teknologideterminisme? Et forsøk på å tydeliggjøre begrepet gjennom å skille mellom nomologisk og normativ teknologideterminisme*.
- BORG, T., RUNGE, U. & TJØRNOV, J. 2003. *Basisbog i ergoterapi : aktivitet og deltagelse i hverdagslivet*, København, Munksgaard.
- BRODAL, P. 2001. *Sentralnervesystemet*, Oslo, Universitetsforl.
- CHARTERS, E., GILLET, L. & SIMPSON, G. K. 2014. Efficacy of electronic portable assistive devices for people with acquired brain injury: A systematic review. *Neuropsychological Rehabilitation*, 25, 82-121.
- CLARK, A. & CHALMERS, D. 1998. The Extended Mind. *Analysis*, 58, 7-19.
- DIHLE, A. K., KRISTIANSEN, G., PFAFF, K., KROGSTAD, J. M. & FINSET, A. 1991a. Huskedagbok og databank. Kompenserende hjelpemidler ved nedsatt hukommelse, initiativ, struktur og orientering. *Ergoterapeuten*, 9/91.
- DIHLE, A. K., KRISTIANSEN, G., PFAFF, K., KROGSTAD, J. M. & FINSET, A. 1991b. Huskedagbok og databank. Tverrfaglig samarbeid. *Ergoterapeuten*, 1/91.
- EVANS, J. J., WILSON, B. A., NEEDHAM, P. & BRETNALL, S. 2003. Who makes good use of memory aids? Results of a survey of people with acquired brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 9, 925-935.
- FERGUSON, S., FRIEDLAND, D. & WOODBERRY, E. 2015. Smartphone technology: Gentle reminders of everyday tasks for those with prospective memory difficulties post-brain injury. *Brain Inj*, 29, 583-91.

FINSET, A. 1997. *Hodeskade : virkninger og behandling av ulike typer hodeskader*, Oslo, Cappelen.

HASKINS, E. C. 2012. *Cognitive Rehabilitation Manual: Translating Evidence-Based Recommendations into practice*, ACRM Publishing.

JOHANSSON, B. & TORNMALM, M. 2012. Working memory training for patients with acquired brain injury: effects in daily life. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19, 176-183.

KAAE KRISTENSEN, H. & EGMONT NIELSEN, G. 2006. *Ergoterapi & hjerneskade: aktiviteter i kognitiv rehabilitering*, København, FADL.

KIELHOFNER, G. 1992. *Conceptual foundations of occupational therapy*, Philadelphia, F. A. Davis.

KIELHOFNER, G. 2002. *A model of human occupation: theory and application*, Baltimore, Lippincott Williams & Wilkins.

KROGSTAD, J. M. 2015. Hva er ervervet hjerneskade? *Kognitiv Rehabiliteringsenhet, Sunnaas Sykehus*, 2.

KVALE, S., BRINKMANN, S., ANDERSSSEN, T. M. & RYGGE, J. 2009. *Det kvalitative forskningsintervju*, Oslo, Gyldendal akademisk.

LANNIN, N., CARR, B., ALLAOUS, J., MACKENZIE, B., FALCON, A. & TATE, R. 2014. A randomized controlled trial of the effectiveness of handheld computers for improving everyday memory functioning in patients with memory impairments after acquired brain injury. *Clinical Rehabilitation*, 28, 470-481.

LINDSETH, A. & NORBERG, A. 2004. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scand J Caring Sci*, 18, 145-53.

MALTERUD, K. 2011. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring*, Oslo, Universitetsforl.

MCKERRACHER, G., POWELL, T. & OYEBODE, J. 2005. A single case experimental design comparing two memory notebook

formats for a man with memory problems caused by traumatic brain injury,.

*Neuropsychological Rehabilitation: An International Journal*, 15, 115-128.

MERLEAU-PONTY, M. 1994. *Kroppens fenomenologi*, Oslo, Pax.

NIELSEN, T. H., LIE, E., MYKLEBUST, S., SEJERSTED, F. & UNIVERSITETET I OSLO SENTER FOR TEKNOLOGI OG MENNESKELIGE, V. 1996. *I teknologienes tegn*, Oslo, Universitetsforl.

ODDY, M. & COGAN, J. 2004. Coping with severe memory impairment. *Neuropsychological Rehabilitation*, 14, 481-494.

PONSFORD, J., SLOAN, S. & SNOW, P. 2013. *Traumatic brain injury : rehabilitation for everyday adaptive living*, Hove, Psychology Press.

RAO, S. M. 2004. Cognitive functions in patients with multiple sclerosis\_ impairment and treatment. *International Journal of MS care*, 1, 9-22.

ROWLAND, L. P., MERRITT, H. H. & PEDLEY, T. A. 2010. *Merritt's neurology*, Philadelphia, Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.

SVOBODA, E., RICHARDS, B., LEACH, L. & MERTENS, V. 2012. PDA and smartphone use by individuals with moderate-to-severe memory impairment: Application of a theory-driven training programme. *Neuropsychological Rehabilitation*, 22, 408-427.

SVOBODA, E., RICHARDS, B., POLSINELLI, A. & GUGER, S. 2010. A theory-driven training programme in the use of emerging commercial technology: Application to an adolescent with severe memory impairment. *Neuropsychological Rehabilitation*, 20, 562-586.

SVOBODA, E., RICHARDS, B., YAO, C. & LEACH, L. 2014. Long-term maintenance of smartphone and PDA use in individuals with moderate to severe memory impairment. *Neuropsychological Rehabilitation*, 25, 353-373.

THORNQUIST, E. 2012. *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*, [Bergen], Fagbokforl.

TJORA, A. H. 2012. *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*, Oslo, Gyldendal akademisk.



WALDRON, B., GRIMSON, J., CARTON, S. & BLANCO-CAMPAL, A. 2012. Effectiveness of an unmodified personal digital assistant as a compensatory strategy for prospective memory failures in adults with an ABI. *The Irish Journal of Psychology*, 33, 29-42.

WILSON, B. A., EMSLIE, H. C., QUIRK, K. & EVANS, J. J. 2001. Reducing everyday memory and planning problems by means of a paging system: a randomised control crossover study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 70, 477-482.

# Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

## *"Huskedagbok som en del av hverdagen"*

### **Bakgrunn og formål**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie, med fokus på å mestre hukommelsesproblemer etter hodeskade, hjerneslag eller sykdom. Studien henvender seg til deg på grunn av påvist eller oppgitt hukommelsesproblem under opphold på sykehuset eller i kontakt med Ambulant Rehabiliteringsteam. Under rehabiliteringsopphold har du også fått innføring eller opplæring i bruk av huskedagbok eller tilsvarende huskehjelpemiddel, som ukekalender, a-plan, mobiltelefon.

Du inviteres til å delta i studien som følge av at du har eller har hatt problemer med hukommelsen, og erfaring med å leve med hukommelsesproblemer. Studien søker å undersøke erfaringer og opplevelser med å bruke huskedagbok/- hjelpemiddel som følge av hukommelsesproblemer. Studien danner grunnlag for min masteroppgave ved universitetet i Tromsø, som skal innleveres våren 2016. Hensikten er å undersøke om og hvordan huskedagbok/- hjelpemiddel har påvirket din hverdag etter at du har kommet hjem.

### **Hva innebærer deltakelse i studien?**

Hvis du velger å delta i studien innebærer at det er et intervju på omtrent en time. Intervjuet kan foregå hjemme hos deg eller etter avtale. For å besvare problemstillingene til studien vil du bli stilt spørsmål som omhandler din erfaring med bruk av huskedagbok eller andre huskehjelpemidler i ulike daglige gjøremål, og hvordan du opplever å bruke/ ikke bruke dette. Det vil bli benyttet lydopptaker for å sikre riktig gjengivelse av intervjuet. Deltakelse i studien vil ikke innebære oppfølging eller testing av hukommelsen, det er dine erfaringer som er interessant i intervjuet.

### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i formål med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn

og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. Lydopptak fra intervjuet vil slettes etter at det er nedskrevet, innen februar 2016.

Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet, som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Informasjonen slettes etter endt studie i 2016.

**Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du sier ja til å delta nå, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling.

Signert samtykket returneres UNN Tromsø, NOR-klinikken, Fysikalsk- og Rehabiliteringsmedisinsk sengepost, ved Trine Harberg, 9038 Tromsø.

Dersom du senere har spørsmål til studien eller ønsker å trekke deg, kan du kontakte prosjektleder Cathrine Arntzen: [cathrine.arntzen@uit.no](mailto:cathrine.arntzen@uit.no); mobil 92616852, eller mastergradsstudent (forskeren) Torfinn Jensen; [tje014@post.uit.no](mailto:tje014@post.uit.no) : mobil 41103389

Studien er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Med vennlig hilsen

---

Torfinn Jensen

## Samtykke til deltakelse i studien «Huskedagbok som del av hverdagen»

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

-----  
-

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Returadresse: UNN Tromsø, NOR-klinikken, Fysikalsk- og Rehabiliteringsmedisinsk sengepost, ved Trine Harberg, 9038 Tromsø.

Skannet fil kan sendes [trine.harberg@unn.no](mailto:trine.harberg@unn.no) , merk: «Huskedagbok som en del av hverdagen»

# Intervjuguide

Alder:

Kjønn:

Sivil status:

Boform:

Yrke/ utdanning/ trygd:

## Intro

Takk for at du velger å delta i studien som handler om hvordan personer med hukommelsesproblemer husker i hverdagen. Hovedtema er å vite om du bruker huskedagbok eller andre måter for å huske i det daglige. Du står fritt til å ikke besvare spørsmål, utdype eller la noen andre svare for deg. Du kan når som helst stoppe intervjuet og velge å trekke deg uten å begrunne hvorfor. Jeg håper likevel at spørsmålene er greie å besvare, og du må gjerne si fra om du ikke forstår.

## Spørsmål

- 1) Har du problemer med å huske ting? Kan du fortelle mer om det?
  - a. Ta gjerne utgangspunkt i en daglig situasjon hvor du husker dårlig/ glemmer ting.
- 2) Kan du gi et eksempel på hvordan du husker best?
- 3) Bruker du huskedagbok?
  - a. Ja: Kan du fortelle hvordan?
  - b. Nei: Hva gjør du for å huske viktige ting i hverdagen?
- 4) Bruker du andre strategier/ måter for å huske? Kan du fortelle om det?
- 5) Hvilke situasjoner gjør at du må bruke din måte for å huske bedre?
  - a. Kan du gi eksempler fra hjemme, fritiden, arbeid? Hvis mulig utdyp gjerne hvordan?
- 6) Hva er din opplevelse av å bruke hjelp til å huske?
- 7) Har det vært nødvendig for deg å gjøre endringer på huskedagboken, og hvordan?
  - a. Gi gjerne eksempler fra dagen din
- 8) Vil du anbefale andre å bruke huskedagbok?
  - a. Hvorfor?
  - b. Hvorfor ikke?

## Oppfølging av 3.a.

- 1) Kan du fortelle om når du lærte å bruke huskedagbok?
  - a. Utdyp gjerne med å gi et eksempel fra opplæringen
- 2) Hvordan var det å komme hjem og bruke huskedagbok?
  - a. Har du noen situasjoner hvor huskedagboken har vært veldig nyttig?

- b. Har du eksempel på situasjoner hvor huskedagboken ikke var nyttig?
- 3) I hvilke situasjoner opplever du at huskedagboken er viktig for deg?
- 4) Kan du fortelle om endringer du har gjort for at denne skal være nyttig for deg?

### Oppfølging av 3.b.

- 1) Hvilke metoder bruker du for å huske?
- 2) Kan du fortelle mer om hvordan du husker i det daglige?
- 3)

Tema: Hvilke erfaringer har du gjort med å bruke huskedagbok etter du kom hjem/ ble utskrevet fra rehabiliteringsavdelingen ved UNN?

- 1)
- 2) Hvordan er huskedagboken din bygget opp?
  - Kan du si noe om opplæringen du fikk under rehabiliteringsoppholdet?
- 3) Hvordan var det var å komme hjem etter rehabiliteringsoppholdet?
  - Kan du gi eksempler på aktiviteter/ gjøremål hvor du tok i bruk huskedagbok?
  - Hva var viktig for at huskedagboken ble brukt/ ikke brukt?
- 4) Hvordan var det var å begynne i jobb igjen/ ikke skulle tilbake til jobb igjen?
  - Har du noen eksempler fra når du har brukt huskedagboken i jobb?
  - Hva gjorde at huskedagboken ble brukt/ ikke brukt?
- 5) Har du gjort endringer på hvordan huskedagboken brukes og hvilke?
- 6) På hvilke måter har huskedagboken vær enkel eller vanskelig i bruk?

### Overordnet spørsmål 2)

Hvilke betydninger har huskedagboken hatt for din opplevelse av å mestre daglige gjøremål?

- Hvordan er det for deg å bruke huskedagboken til daglig?
- Når har huskedagboken vært til mest nytte?
- Hvordan opplever du at andre forholder seg til at du bruker huskedagbok, eller har hukommelsesproblemer?
  - Kan du utdype?
- Hvilke formeninger har du gjort deg om nytten til husedagboken?
- Har du eksempel på en situasjon hvor du følte at huskedagboken var svært nyttig, eller unyttig?



## Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Cathrine Arntzen

Institutt for helse- og omsorgsfag UiT Norges arktiske universitet

9037 TROMSØ

Vår dato: 10.11.2015

Vår ref: 45064 / 3 / AGL

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 07.10.2015. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 09.11.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>45064</i>	<i>Huskedagbok som en del av hverdagen</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Cathrine Arntzen</i>
<i>Student</i>	<i>Torfinn Jensen</i>

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

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, 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, 31.12.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

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

*Avdelingskontorer / District Offices:*

*OSLO:* NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)

*TRONDHEIM:* NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyrre.svarva@svt.ntnu.no](mailto:kyrre.svarva@svt.ntnu.no)

*TROMSØ:* NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmaa@sv.uit.no](mailto:nsdmaa@sv.uit.no)



Katrine Utaaker Segadal

Audun Løvlie

Kontaktperson: Audun Løvlie tlf: 55 58 23 07

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Torfinn Jensen tje014@post.uit.no



## 6 Personvernombudet for forskning

### Prosjektvurdering - Kommentar

---

Prosjektnr: 45064

Formålet er å undersøke rehabilitering av personer med moderate hukommelsesproblemer, etter hodeskade eller sykdom i sentralnervesystemet.

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger UiT Norges arktiske universitet sine interne rutiner for datasikkerhet.

Forventet prosjektslutt er 31.12.2016. 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 somf.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn) - slette digitale lyd-/bilde- og videoopptak