

TILBAKE TIL ARBEIDSLIVET ETTER HJERNESLAG: HVA ER STATUS I DAG?

Sluttrapport

1.januar, 2020

Tilbake til arbeidslivet etter hjerneslag: Hva er status i dag?
Sluttrapport utviklet av: Bergen Kommune/ Høgskulen på
Vestlandet/ Haukeland universitetssykehus/Universitetet i Bergen
Postadresse: Kalfarveien 31; Epost: silje.maeland@uib.no

Forord

Gjennomføring av forskningsstudien «Tilbake til arbeidslivet etter hjerneslag: Hva er status i dag?» ble finansiert av FoU-midler fra Arbeids- og velferdsdirektoratet. Denne studien ble det søkt midler til under tittel: «Hvordan kan man utvikle en god langtidsoppfølgingsmodell på tvers av arbeids- og helsesektorene for å bistå hjerneslagsrammede til å vende tilbake til arbeidslivet». Etter grundige faglige overveininger ble tittelen endret.

Forskningsstudien har vært et samarbeid mellom Bergen Kommune, Høgskulen på Vestlandet (HVL), Haukeland universitetssykehus (HUS) og Universitetet i Bergen (UIB). Gjennomføringen fant sted i tidsperioden 01.08.2018 – 01.01.2020. Ferdigstilling av studien avvirket dessverre med 5 måneder. Dette skyldes hovedsakelig forsinkelser av prosjektgodkjenning hos Regional Etisk Komité (REK) og utfordringer i forbindelse med rekruttering av deltagere til studien.

Forskere som deltok i planleggingen og oppfølgingen av prosjektet var: Jan Sture Skouen MD PhD, Håkon Hofstad MD PhD, Tina Taule PhD, Mona Kristin Aaslund PhD, MSc, Silje Mæland PhD og Anda Kupca. Andre medvirkende var Tove Bergan, Kristi Rørlie og Eileen Langedal som representerer Bergen Kommune. Prosjektansvarlig organisasjon var Bergen Kommune, byrådsavdeling for helse og omsorg, etat for helsetjenester v/ Direktør Brita Øygard. Prosjektleder var førsteamanuensis v/ HVL og UIB Silje Mæland. Dataproduksjon, analyse og ferdigstilling av rapporten ble gjennomført av Anda Kupca (Bergen Kommune i 100 % stilling) og av forskere Silje Mæland og Tina Taule som har hatt veilederfunksjon.

Stor takk til Arbeids- og velferdsdirektoratet for finansiering av prosjektet. Takk til alle ovennevnte som har medvirket og vist sitt engasjement for prosjektet. Vi vil også takke Bergen kommune, HVL, HUS og UIB som har støttet dette prosjektet og lagt til rette for frikjøp av forskere Anda Kupca, Tina Taule og prosjektleder Silje Mæland.

Til slutt og ikke minst stor takk til hver og en av deltagerne i studien som brukte sin tid og generøst delte sine erfaringer om retur til arbeidsprosess etter hjerneslag i Bergen Kommune. Disse var personer med hjerneslag, fagpersoner fra Innsatsteam – Rehabilitering, NAV konsulenter, arbeidsgivere og fastleger.

Denne studien var planlagt som en delstudie og er første ledd i en større studie der man ønsker å komme frem til en langtidsoppfølgingsmodell forankret i de ordinære arbeids- og helsetjenester med styrket brukermedvirkning og samhandling på tvers av tjenestene som bidrar til økt arbeidsdeltagelse hos personer med hjerneslag.

Bergen, 01. januar 2020

Mvh

Silje Mæland

Tina Taule

Anda Kupca

Innhold

1. Introduksjon og bakgrunn	1
1.1 Bakgrunn	1
1.1.1 Nåværende arbeidsrettet oppfølging i Bergen kommune og sykelønnsordning	2
1.2 Hensikt og problemstilling(er)	3
2.0 Metode	3
2.1 Studiedesign	3
2.2 Utvalg og rekruttering av informanter	3
2.3 Dataproduksjon	4
2.4 Dataanalyse	5
2.5 Etske betraktninger	6
3.0 Resultater	6
3.1 Livsendring fører til usikkerhet om fremtiden i arbeidslivet	7
3.2 Ulike tuer, ulike forventninger og ulikt fokus	10
3.3 Sykelønnsordningen – elefanten i rommet	12
4.0 Diskusjon	14
4.1 Diskusjon om intervjuene	14
4.2 Diskusjon om metoden	16
5.0 Konklusjon	17
6.0 Referanser	18

1. Introduksjon og bakgrunn

1.1 Bakgrunn

I Norge inntreffer det omtrent 12 000 nye tilfeller av hjerneslag årlig (1). Tall fra Norsk hjerneslagregister (NHR) fra 2018 viser at ca. 21 prosent av de som rammes, er i arbeidsfør alder, dvs. mellom 18 og 64 år (2), og denne andelen er økende (3). Takket være nye behandlingsmetoder forventes det et økende antall pasienter med lette eller ingen synlige utfall (4). Svekket kognitiv funksjon og emosjonelle vansker etter førstegangs hjerneslag er ofte forekommende og vedvarende (5). Språk- og kommunikasjonsvansker samt synsforstyrrelser er også utbredte vansker (6, 7).

Blant personer med hjerneslag i yrkesaktiv alder blir retur til arbeid fremhevet som et av de viktigste rehabiliteringsmålene. Det forbindes med økt sosial deltagelse og bedre livskvalitet generelt (8, 9). Forskning viser til at deltagelse i arbeidslivet har vesentlige positive effekter på fysisk og mental helse hos personer med kroniske plager (10, 11). Det å være utenfor arbeidslivet er forbundet med økende helseproblemer, utfordringer i familielivet og økonomisk usikkerhet (10). Til tross for at majoriteten av unge og middelaldrende personer med hjerneslag blir selvhjulpne i daglige gjøremål, kommer mange av dem likevel ikke tilbake i arbeid (12, 13). To tidligere norske studier synliggjør at selv et lett hjerneslag kan føre til eksistensielle endringer i livet, med endret selvopplevelse og følelser av tap og usikkerhet om fremtiden (14, 15). Usynlige symptomer som trøtthet, depresjon, hukommelses- og konsentrasjonsvansker, samt eksekutiv svikt, kan påvirke livskvaliteten for personer med hjerneslag og skaper utfordringer for deltagelse i arbeidslivet (16, 17). Resultatet fra en norsk longitudinell observasjonsstudie viser at blant 232 unge personer med hjerneslag var det 42 prosent som var i full jobb tolv år etter hjerneslaget (17). Tall fra Arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV) viser at hvert år blir om lag 600 personer uføretrygdet som følge av hjerneslag (18). Fra et samfunnsøkonomisk perspektiv er kostnadene forbundet med hjerneslag som rammer mennesker tidlig i livet, blant de høyeste i helsevesenet (19). Dette skyldes de totale kostnadene ved tapt arbeidskraft og langvarig redusert funksjonsevne, i tillegg til kostnadene knyttet til medisinsk behandling og oppfølging (20).

Retur til arbeid for personer med hjerneslag kan være en sammensatt og krevende prosess der mange aktører innen helsesektoren og arbeids- og velferdssektoren er involvert. I Norge opplever mange unge og middelaldrende slagrammede oppfølgingen fra helsevesenet som utilstrekkelig og mer tilfeldig enn ønsket (21). Psykososial støtte og informasjon, samt langsiktige og skreddersydde rehabiliteringstjenester, oppfattes som mangelfulle (21). Det understrekes at fagpersoner bør bidra til at sykemeldte får økt bevissthet om egne tanke- og adferdsmønstre og økt forståelse for egne ressurser og muligheter (22). To nylig gjennomførte metasynteser viser til at retur til arbeid kan påvirkes av både organisatoriske og personlige faktorer samt av tilgjengelighet av tilpassede tjenester (11, 23). Funksjonsgrad ved utskrivning til hjemmet, selvopplevd helse, evnen til å tilpasse seg en ny situasjon, betydningen av jobb samt motivasjon til å gjenoppta arbeidet har i flere studier vist seg å være viktige prediktorer

for om personen med hjerneslag kommer tilbake til arbeidslivet (8, 10, 11, 23). I tillegg har en støttende arbeidsgiver, muligheter for tilpassede arbeidsoppgaver og fleksibel arbeidstid betydning for vellykket tilbakeføring til arbeidslivet etter hjerneslag (11). I tidligere studier belyses det at mange arbeidsgivere mangler kunnskap om helseutfordringer knyttet til hjerneslag. Arbeidsgivere har behov for informasjon og støtte fra helsepersonell for å kunne bistå den slagrammede (16). I en norsk studie påpekes det at dialog og godt samarbeid mellom den sykemeldte, arbeidsplassen, helsetjenesten og NAV er en avgjørende faktor for å komme tilbake til arbeid (24). I studier som har sett på samarbeidet mellom ulike aktørgrupper i retur til arbeid-prosessen, rettes det oppmerksomhet mot at interaksjon på tvers av tjenester ofte kan fremstå som komplisert, og at det kan være utfordrende å finne en vellykket samarbeidsmodell. Dette med tanke på den iboende spenningen mellom forskjellige ansvarsområder og mandatene aktørene har i retur til arbeid-prosessen (16). En kvasiekperimentell studie som involverer personer med psykiske lidelser, viser at arbeidsrettet rehabilitering parallelt med retur til arbeid-prosessen kan være en mer effektiv oppfølgingsmodell enn å ha fokus på det medisinske først og deretter på arbeidet. Det vil si at personer med psykiske lidelser som angst og depresjon blir delvis friskmeldt tidlig i forløpet under den aktive rehabiliteringsfasen (25). Modellen med individuell jobbstøtte (Individual Placement and Support (IPS)) har gjennom flere internasjonale studier vist seg å gi bedre resultater enn tradisjonell arbeidsrehabilitering for mennesker med psykiske lidelser (26, 27). Denne modellen forutsetter fokus på arbeid tidlig i rehabiliteringsplanen og formalisert og tett integrering mellom de arbeidsrettede tjenestene og helsetjenestene samt et samarbeid med NAV. I motsetning til andre oppfølgings modeller legger ikke IPS vekt på avklaring og arbeidstrening (skjermede tiltak) før inntreden i arbeidslivet, men satser på det ordinære arbeidsmarkedet, med vanlig lønn og normale arbeidsvilkår. Det stilles heller ikke krav om et minste antall arbeidstimer per uke eller reduksjon i diverse andre ytelser (26, 27). I pågående studier i Norge undersøkes overførbarheten av IPS til andre pasientgrupper, slik som unge vanskeligstilte på tvers av diagnose (28). Det er ennå ikke publisert norske studier på personer med langvarige kognitive eller emosjonelle problemer etter hjerneslag.

1.1.1 Nåværende arbeidsrettet oppfølging i Bergen kommune og sykelønnsordning

I Bergen kommune henvises flertallet av personer med hjerneslag i arbeidsfør alder til et kommunalt innsatsteam (IT) etter hospitalisering. Det finnes til sammen fire geografisk inndelte IT i kommunen. IT er en etablert tverrfaglig tjeneste bestående av ergoterapeut, fysioterapeut og sykepleier som tilbyr spesialisert rehabilitering for pasienter med hjerneslag utenfor institusjon (29). Med dagens rehabiliteringstilbud gis det inntil 3 måneder med oppfølging av IT. Etablering av kontakt med NAV og arbeidsgiver fra IT sin side kan være mer tilfeldig enn konsekvent, og kontakten med fastlegene foregår elektronisk ved avsluttet tjeneste.

I Norge er det NAV som vurderer retten til sykepenger og som står for utbetalinger fra 17. dag. De 16 første sykemeldingsdagene betales av arbeidsgiver. Man har rett på sykepenger i 52 uker med et sykepengegrunnlag som ikke overstiger 6 ganger folketrygdens grunnbeløp (G). Dersom den sykemeldte fortsatt ikke kan arbeide etter 52 uker, kan han/hun ha rett til andre ytelser som arbeidsavklaringspenger (AAP) eller uføretrygd. For å ha rett til AAP må arbeidsevnen være

reduisert med minst 50 prosent (30). Friskmelding til arbeidsformidling er aktuelt hvis helsen til den sykemeldte er slik at vedkommende kan komme tilbake i arbeid, men ikke til den jobben som den sykemeldte personen hadde da han/hun ble syk. Arbeid- og inkluderingsbedrift (A2G) tilbyr slike arbeidsrette tjenester i tett samarbeid med NAV (31).

1.2 Hensikt og problemstilling(er)

Intensjonen på sikt er å etablere en langtidsoppfølgingsmodell forankret i de ordinære arbeids- og helsetjenestene med styrket brukermedvirkning og samhandling på tvers av tjenestene. For å kunne realisere dette er det behov for å undersøke om dagens oppfølgingstilbud i Bergen kommune ivaretar oppfølgingsbehovet rettet mot arbeid hos personer etter hjerneslag. I dag vet vi for lite om hva som fremmer og hemmer retur til arbeid etter hjerneslag. Formålet med denne studien er derfor å utforske og beskrive erfaringer med retur til arbeid-prosessen det første året etter hjerneslag, sett både fra slagrammede og aktørene rundt den slagrammede sitt perspektiv.

2.0 Metode

2.1 Studiedesign

Kvalitativ metode og fokusgruppeintervju ble valgt for å utforske og beskrive erfaringer med retur til arbeid-prosessen det første året etter hjerneslag.

2.2 Utvalg og rekruttering av informanter

Vi ønsket å snakke med personer som var i jobb da hjerneslaget inntraff. Videre ønsket vi å snakke med deres ledere om hvilke erfaringer de hadde gjort seg fra prosessen med tilbakevending til arbeidslivet. I tillegg ønsket vi å høre hvilke erfaringer fagpersonene i IT, NAV-konsulentene og fastlegene som hadde vært involvert i slike prosesser, hadde. Inklusjons- og eksklusjonskriterier knyttet til psykiatri og rus (komorbiditet) er beskrevet i tabell 1. Fagpersoner fra IT og NAV-konsulenter ble rekruttert gjennom deres ledere i Bergen kommune og NAV Hordaland. Personer med hjerneslag ble identifisert gjennom fagpersoner fra IT og invitert til å delta i studien per brev. Av tolv forespurte ønsket syv å delta. Én person meldte sin interesse etter at intervjuet var avholdt, og kom derfor ikke med i studien. Arbeidsgivere ble rekruttert gjennom de inkluderte personene med hjerneslag. Vi fikk fem skriftlige tillatelser til å kontakte arbeidsgivere. Av praktiske årsaker ble tre av dem inkludert. For å få kunnskapsbredde var det ønskelig å rekruttere arbeidsgivere fra både offentlig og privat sektor. Fastleger ble først forsøkt rekruttert per brev. Grunnet manglende svar ble et utvalg leger rekruttert via våre nettverk på Universitetet i Bergen. Totalt ble det rekruttert seks personer med hjerneslag, tre arbeidsgivere, syv fagpersoner fra IT, fire NAV-konsulenter og to fastleger.

Tabell 1 - Inklusjons- og eksklusjons kriterier for deltagere

Kriterier	Deltagere				
	Personer med hjerneslag	Arbeidsgivere	NAV konsulenter	IT	Fastleger
<i>Inklusjonskriterier</i>					
Informert samtykke	X	X	X	X	X
Gode norskkunnskaper	X				
Erfaring med arbeidsrettet oppfølging	X	X	X	X	X
I aldersgruppen 18 - 67 år	X				
Hjerneslag i løpet av det siste året	X				
Selvstendig forflytning inne og ute	X				
<i>Eksklusjonskriterier</i>					
Komorbiditet	X	X	X	X	X

Forkortelser: IT viser til fagpersoner fra innsatsteam.

2.3 Dataproduksjon

For å fremme en fornuftig balanse mellom homogenitet og variasjon i gruppesammensetningen ble personer med hjerneslag, arbeidsgivere og aktuelle fagpersoner intervjuet hver for seg.

En semistrukturert intervjuguide ble designet for å utforske erfaringer med retur til arbeid-prosessen sett både fra de slagrammedes og de andre aktørenes perspektiv. Det måtte gjøres små tilpasninger for hver deltagergruppe. Fokusgruppeintervjuene ble gjennomført i tidsperioden fra november 2018 til mai 2019. Lokaler for intervjuene ble valgt ut fra det som passet best for de ulike aktørgruppene. Vi besøkte fagpersoner fra IT på deres arbeidsplass, mens andre inviterte vi til lokaler enten ved Høgskulen på Vestlandet eller ved Universitetet i Bergen, der to av forskerne jobber. Fokusgruppeintervjuene ble ledet av en moderator som hadde følge av en sekretær.

Hvert intervju startet med kort informasjon om studiens formål samt introduksjon av forskerne og deltagerne. For å innhente personlige opplysninger ble deltagerne bedt om å fylle ut et enkelt informasjonsskjema (se tabell 2). Moderatoren oppfordret aktørene til å dele konkrete erfaringer rundt retur til arbeid-prosessen, ha dialog med hverandre, stille spørsmål og kommentere hverandres erfaringer. Intervjuene, som varte i 60–90 minutter, ble tatt opp på bånd og transkribert fortløpende.

Tabell 2 - Deltagerliste

Aktører	Aktør/ nr.	Alder/ kjønn	Yrke/ virksomhet	Nåværende stillingsprosent
<i>Innsatsteam</i>	IT 1 IT 2 IT 3 IT 4 IT 5 IT 6 IT 7	39/K 38/K 25/K 50/K 36/K 56/K 45/K	3 sykepleiere 2 ergoterapeuter 2 fysioterapeuter	
<i>NAV konsulenter</i>	N1 N2 N3 N4	55/K 36/K 53/M 53/K		
<i>Arbeidsgivere</i>	A1 A2 A3	38/K 64/M 54/K	Privat Offentlig Privat	
<i>Fastlege</i>	F1 F2	40/M 69/M	Pensjonist	
<i>Slagrammede</i>	P1 P2 P3 P4 P5 P6	46/K 57/M 59/K 57/M 60/M 64/K		20 % av 100 % 50 % av 100 % Sykemeldt 100 % av 100 % Sykemeldt 100 % av 100 % 100 % 20 % av 100 %

2.4 Dataanalyse

Dataanalyse startet med transkripsjon av intervjuer fra lydopptak til tekst i strukturert form. Struktureringen er i seg selv en begynnelse på analyse (32). Stemningen og den mellommenneskelige kommunikasjonen under intervjuene i form av ansiktsuttrykk, kroppsspråk og gester ble forsøkt gjenkalt og nedskrevet umiddelbart etter intervjuet.

Før analyseprosessen kan starte, bør forskernes forutsetninger og fortolkningsramme redegjøres for (33). Det vil si at forskeren selv har en sentral rolle i forhold til hvordan datamaterialet kan forstås og gi mening ut over enkeltfenomenet. Slik bruker forskeren seg selv som et analytisk verktøy (34). Tre av forfatterne tok del i analyseprosessen. Første forfatter er fysioterapeut med lang erfaring fra primærhelsetjenesten innen nevrorehabilitering. Andre og tredje forfatter er henholdsvis fysioterapeut og ergoterapeut med bred forskningserfaring innen arbeid og helse samt innen nevrologi.

Analysen av transkriberte intervjuer ble basert på tverrgående og systematisk tekstkondensering (33). Denne metoden består av å analysere meningsinnhold gjennom fire hovedsteg:

- 1 – Helhetsinntrykk og sammenfatning av meningsinnhold
- 2 – Meningsbærende enheter – fra temaer til koder, kategorier og begrep
- 3 – Kondensering – fra kode til mening
- 4 – Sammenfatning – kondensering til beskrivelser og begreper.

Gjennom å sammenfatte fortellinger fra hver aktørgruppe som en analyseenhet ønsket vi å komme frem til beskrivelser av likheter og forskjeller mellom gruppenes erfaringer med retur til arbeid-prosessen for personer med hjerneslag.

2.5 Etiske betraktninger

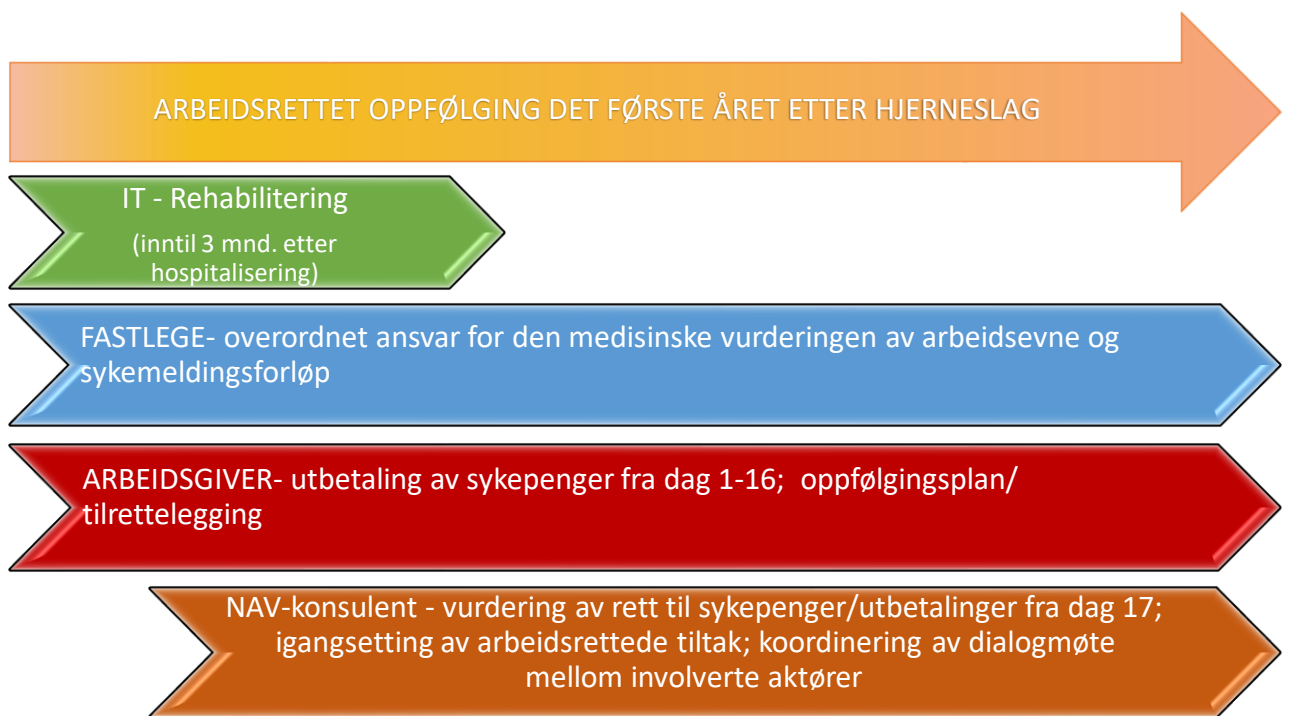
Denne studien er godkjent av Regional etisk komité i region vest (REK vest), Norge, jf. vedtak (2018/1780-7). Forskningsetiske hensyn bygget på Helsinkideklarasjonen ble ivarettatt gjennom hele forskningsprosessen.

3.0 Resultater

Intervjuene gav innsikt i hvordan fagpersoner og personer med hjerneslag erfarte og opplevde den nåværende retur til arbeid-prosessen i Bergen kommune. Aktørene skildret faktorer både på system- og individnivå som fremmer eller hemmer vellykket retur til arbeid etter hjerneslag. Følgende tre tema vokste ut av empirien: *Livsendring fører til usikkerhet om fremtiden i arbeidslivet; Ulike tuer, ulike forventninger og ulikt fokus; Sykelønnsordningen – Elefanten i rommet.*

I studien kom det frem at de ulike aktørene møtte personer med hjerneslag på ulike tidspunkt i retur til arbeid-prosessen og fulgte dem opp med ulike fokus, varigheter og hyppigheter (se figur 1). Alle sitater følges av kode og nummer som henviser til aktuelle deltakere i studien (se tabell 2).

Figur 1 – Oversikt over arbeidsrettet oppfølging det første året etter hjerneslag (varighet, fokus)



Forkortelser: IT viser til fagpersoner fra innsatsteam.

3.1 Livsendring fører til usikkerhet om fremtiden i arbeidslivet

Dette temaet handler om aktørens tanker rundt betydningen av å være i arbeid, endringsprosessen etter hjerneslaget og hva som er realistisk med tanke på retur til arbeidslivet. I tillegg formidles aktørens refleksjoner om hvordan oppfølgingen av personer etter hjerneslag kan optimaliseres.

Ifølge de slagrammede selv har deltagelse i arbeidslivet vært en viktig del av deres liv og identitet. Etter hjerneslaget beskrev de følelsen av å være nyttig og verdsatt, opplevelsen av tilhørighet og det sosiale aspektet som viktige motivasjonsfaktorer for å komme tilbake til arbeidslivet. Uttalelser som «føler at jeg betyr noe, at de trenger meg på jobb», «jobb har bare vært en del av mitt liv», «det å komme seg i arbeid er terapi i seg selv», «å møte kollegaer er alfa og omega» var gjennomgående i samtaler med de slagrammede. Andre aktører bekreftet dette inntrykket.

Hjerneslaget førte til ulike kognitive og emosjonelle helseutfordringer som i varierende grad og på ulik måte påvirket arbeidsevnen og kapasiteten til hver enkelt. «Alt går i saktere tempo», «jeg blir fortere sliten», «hun har endret atferd», «jeg har syns-, lese- og skrivevansker» ble nevnt. Både slagrammede og andre aktører hadde erfart at disse utfordringer ikke alltid var så lett synlige, og at det ofte tok tid å erkjenne begrensninger som hjerneslaget hadde ført til. Uttrykk som «jeg har fått en ny kropp» og «jeg må lære å mestre jobben på en ny måte» ble

brukt for å beskrive situasjonen til personer med hjerneslag. Det var spesielt arbeidsgivere og personer med hjerneslag som opplevde denne endringsprosessen som uforutsigbar og utfordrende.

Det første året etter hjerneslaget bar preg av usikkerhet blant aktørene om hvilken arbeidshverdag som var realistisk for den slagrammede personen å vende tilbake til. En dame i førtiårene som ble rammet av hjerneslag, ville fortest mulig tilbake til fulltidsarbeid igjen. Hun sa:

«Jeg skal tilbake igjen i 100 % stilling som butikksjef. Om jeg klarer det, det vet jeg ikke. Jeg kan bli veldig sliten av å gå på jobb. Jeg blir veldig trøtt, og det kommer plutselig. Men jeg vet liksom ikke hva som trigger det på en måte» (P-1, tabell 2).

Denne damen uttrykte både sterk vilje og håp om å gjenoppta arbeidet, samtidig som hun var usikker på sine evner og realismen i det. Både personer som hadde hatt hjerneslag selv, og andre aktører hadde erfart at det ikke var så lett å komme tilbake til alle typer jobb. Aktørene beskrev at noen ganger var det behov for å tilpasse arbeidsoppgavene eller å finne andre jobbalternativer. NAV-konsulenter og fagpersoner fra IT hadde erfart at arbeidsgivers manglende forståelse for situasjonen og motvilje mot å tilrettelegge arbeidsoppgaver kunne påvirke synet på muligheten til å returnere til arbeid hos personen etter hjerneslag. Noen personer med hjerneslag uttrykte engstelse for å bli en byrde for arbeidsgiver. Noen endret syn på hva som er viktig i livet. Enkelte av disse ønsket å gå over i redusert stilling for å ha overskudd til å være mer sammen med sin familie eller å dyrke sine hobbyer. Andre igjen ville utsette returen til arbeid lengst mulig og understreket viktigheten av først å bli frisk og hente seg inn igjen etter en krevende arbeidstilværelse som de hadde før hjerneslaget inntraff. Fagpersoner fra IT og fastleger var av den oppfatning at det er viktig å komme seg tilbake til arbeid, og trakk frem sammenhengen mellom deltagelse i arbeidslivet og god psykisk helse. Likevel ble det også understreket at de respekterte de slagrammedes personlige valg om eventuelt ikke å gjenoppta arbeidet de hadde før hjerneslaget. En fysioterapeut sa følgende:

«... sånn at vi har flere tanker i hodet, at jobb er ikke løsningen på alt. Selv om for de aller fleste så vil jo det bli det. Men det er faktisk mulig å ha et godt liv uten å være i jobb».
(IT-4, tabell 2).

Fysioterapeutens tanker oppfordret til refleksjon om hvorvidt den slagrammede bør komme tilbake til full stilling, og hvordan dette henger sammen med deres livskvalitet.

Fagpersoner fra IT, fastleger og arbeidsgivere støttet seg til gradvis tilbakevending til arbeidslivet for å forebygge nedtursopplevelse hos personer etter hjerneslag og for å sikre forutsigbarhet og stabilitet på arbeidsplassen. Når det gjaldt personer som ikke kunne komme tilbake til tidligere stilling etter hjerneslaget, var fastleger og NAV-konsulenter opptatt av at tiltak for å finne en alternativ jobb burde settes i gang mye tidligere enn det gjøres per i dag. Fastleger formidlet at enkelte slagrammede ofte gikk sykemeldt i opptil ett år, selv om de hadde

kapasitet til å gjøre en annen type jobb. En fastlege husket en drosjesjåfør som etter hjerneslaget hadde mistet evnen til å kjøre bil, og mente at:

«Man burde kommet inn mye tidligere når man skjønner at for eksempel han drosjesjåføren ikke kunne komme tilbake. Da kunne NAV med en gang kommet inn og prøvd å tilrettelegge». (F-2, tabell 2).

Denne fastlegen rettet oppmerksomhet mot at noen ganger ble sykemeldingsperioden unødvendig lang, og foreslo et forbedringspotensial. Fagpersoner fra IT og hjerneslagsrammede personer erfarte at de usynlige utfordringene som hjerneslag skaper, følges for lite opp. De formidlet behovet for å utvide IT sitt tilbud utover de tre månedene som praktiseres i dag. Tre måneder etter det inntrufne hadde prosessen med retur til arbeid under oppfølging av IT så vidt begynt. *P1* var en av få som hadde startet i 20 % stilling og gav uttrykk for at oppfølgingen fra IT hadde vært en viktig brikke i hennes retur til arbeid-prosess:

«De viste meg hvor mye jeg kan presse meg. Det var ganske mye, og det var ikke jeg klar over. Og så jobbet jeg med konsentrasjon, aktivitetsregulering og energiøkonomisering. Fordi jeg gikk stadig på smeller med aktiviteter, ble for trøtt». (P-1, tabell 2).

Det virket fordelaktig at retur til arbeid foregikk parallelt med IT sin oppfølging. Personen med hjerneslag kunne da få praktisk og emosjonell bistand rettet mot tilbakevending basert på konkrete erfaringer av utfordringer i arbeidslivet. En annen dame i 60-årene etterlyste utvidelse av gruppetilbudet som IT arrangerte. Dette hadde hun deltatt på og hatt godt utbytte av. Hun sa følgende:

«Det var veldig viktig og god forberedelse til arbeidslivet med gruppe, at du ikke kommer rett fra å være isolert [og inn i arbeidslivet]. Det kunne vært greit å være en del av nettverket når du begynner i arbeid ... Fortsette med gruppe og dele også den delen av erfaringer». (P-6, tabell 2).

Gruppetilbudet til IT fremstod som en viktig møteplass for personer med hjerneslag. Det ble en arena for å møte likesinnede og utveksle tanker og erfaringer angående retur til arbeid. Det virket også som et viktig tiltak for å forebygge sosial tilbaketrekning.

Deltagelse i arbeidslivet virket å ha vært en viktig del av livet og identiteten til personer med hjerneslag, men helseutfordringer i det første året etter hjerneslaget kunne føre til endret syn på viktigheten av eller muligheten til å komme tilbake i jobb. Behovet for forlenget oppfølging rettet mot bedring av arbeidsevne og bedre håndtering av usynlige vansker etter hjerneslaget ble fremhevet.

3.2 Ulike tuer, ulike forventninger og ulikt fokus

Under dette temaet gjøres det rede for hvordan fastleger, NAV-konsulenter, arbeidsgivere og fagpersoner fra IT opplevde arbeidsrettet oppfølging på tvers av tjenester som praktiseres i Bergen kommune i dag. Fagpersoner fra IT beskrev samarbeidet slik: «Folk sitter på forskjellige tuer uten noe særlig kommunikasjon». Temaet belyser hvilke forventninger de ulike aktørene hadde til hverandre og seg selv i retur til arbeid-prosessen. I tillegg beskrives den frustrasjonen som oppstod blant aktørene når de innså at andre aktører eller de selv ikke strakk til. Aktørens tanker og erfaringer om hvilke faktorer som kan bidra til en mer vellykket retur til arbeid-prosessen, er også beskrevet.

Fastlegene ble av seg selv og de andre aktører beskrevet som å være sentrale med et overordnet ansvar for den medisinske vurderingen av arbeidsevne og sykemeldingsforløp. Aktørene forventet at fastlegene tenkte helhetlig og tok hensyn til innspill fra både IT og helsepersonell i spesialisthelsetjenesten. Inntrykket var at noen ganger tok fastlegene selvstendige beslutninger basert på dialog med personen som hadde hatt hjerneslag. En fastlege kom med et eksempel der han hadde vurdert arbeidsevnen til en butikkansatt som etter hjerneslaget slet med ulike kognitive vansker. Han beskrev sin rolle som følger:

«Vår oppgave blir vel å vurdere om den slagrammede er egnet til den jobben som han har fra før, eller om slaget likevel hadde gjort så mye med ham at butikkarbeid gjerne ikke var det rette for ham». (F-2, tabell 2).

Fokuset til fastlegen var rettet mot restarbeidsevne og helsemessige begrensinger hos pasienten. I beskrivelsen av sin rolle i forhold til oppfølging la fastlegene mindre vekt på tiltak rettet mot økt arbeidsevne. Aktørens beskrivelser tydet videre på at i tillegg til fastlegene hadde også arbeidsgivere og NAV en viktig rolle i retur til arbeid-prosessen. NAV-konsulentene beskrev seg selv som koordinatorene mellom de involverte aktørene. Det kom tydelig frem at arbeidsrettede tiltak og ytelser som NAV-konsulentene satte i gang, var forankret i medisinske begrunnelser om slagrammedes arbeidsevne. I tillegg la NAV-konsulentene oppfølgingsplanen som arbeidsgiver var pliktig til å sende inn, til grunn for sine tiltak.

Aktørene beskrev dialogmøter i regi av NAV som en nyttig og viktig arena for drøfting av retur til arbeid på tvers av arbeids- og helsesektorene. Erfaringsmessig var fastleger ofte fraværende på disse møtene, noe som ble forklart med stor arbeidsmengde. Arbeidsgivere i studien opplevde fastlegenes fravær som uheldig og uttrykte stort savn etter legens innspill om sin ansattes helsesituasjon og eventuelle prognoser om forventet bedring. I tillegg opplevde de stort behov for mer kunnskap om de kognitive utfordringene knyttet til hjerneslaget og veiledning angående tilrettelegging.

Samtidig opplevde fagpersoner fra IT at de ble forbigått av andre aktører i retur til arbeid-prosessen og poengterte at de hadde viktig og relevant kunnskap å bidra med. IT formidlet at i sin oppfølging både individuelt og i grupper la de mye vekt på tiltak rettet mot psyko-emosjonell støtte, samt bedring av tapte funksjoner og ferdigheter som er nødvendige for å mestre arbeidslivet. De beskrev sin tjeneste som unik på grunn av den tette personlige kontakten

som de etablerte med personene som hadde hatt hjerneslag, i arbeidet sitt. Oppfølgingen foregikk blant annet på hjemmearenaen og i nærmiljøet til den slagrammede. For eksempel prøvde de å hjelpe en dame med økt trøtthet, nedstemthet og lite nettverk som stod i fare for å bli uføretrygdet. De så at de kunne hjelpe denne damen, og at det var behov for tett faglig samarbeid. I dette tilfellet opplevde fagpersoner fra IT at kvinnens fastlege delte lite informasjon med dem. I tillegg ønsket fagpersonen fra IT mer dialog med andre aktører. IT-1 sa følgende:

«Der savnet vi litt mer samarbeid med NAV i forhold til disse her samtaler som de har underveis når de er sykemeldt. Vi sitter jo på mye informasjon og kan bidra inn der med tilretteleggingen. De kommer til et møte med NAV eller et møte med fastlegen, sant ... Men hvordan fungerer det egentlig på hjemmebanen? Da er jo det vi som ser det» (IT-1, tabell 2).

Fagpersoner fra IT ønsket å være mer delaktige i retur til arbeid-prosessen og å bidra med sin kompetanse. I studien uttrykte både arbeidsgivere, fagpersoner fra IT og NAV-konsulenter frustrasjon over manglende kommunikasjon mellom aktørene. Dette kunne føre til tap av verdifull informasjon og manglende muligheter til å hjelpe den slagrammede med å komme tilbake til arbeid på en vellykket måte. Ifølge aktørene kunne det ved mer kompliserte forløp i retur til arbeid-prosessen oppstå både faglig uenighet og uklar ansvarsfordeling, noe som gjorde dem frustrerte og maktesløse. Fastleger i studien mente at enkelte NAV-konsulenter hadde for lite myndighet til å finne andre jobbalternativer for personer som ikke kan komme tilbake til samme jobb etter hjerneslaget. Fastleger påpekte også at med dagens praksis foregikk det mye utskiftning av NAV-konsulenter underveis i oppfølgingen. Dette kunne medføre at prosessen med retur til arbeid ble oppstykket og langvarig. NAV-konsulentene selv var frustrerte over at de ikke kunne sette mer føringer for arbeidsgivere som ikke ville tilpasse arbeidsoppgavene i samsvar med helseutfordringene til personen med hjerneslag.

En åpen og god dialog mellom aktører i ulike relasjonelle settinger ble av flere aktører i studien fremhevet som et viktig kriterium for en vellykket retur til arbeid-prosessen. Arbeidsgivere understreket at dette var spesielt viktig ved usynlige vansker etter hjerneslaget. En kvinnelig arbeidsgiver (A-1) fortalte at hennes ansatte var åpen om sine helsemessige utfordringer. Det hadde gitt henne som arbeidsgiver nødvendig innsikt og ble en viktig forutsetning for at hun kunne gjøre en bedre jobb med å tilrettelegge arbeidsoppgavene. Personlige faktorer som positiv innstilling hos alle involverte aktører, vilje til å forstå den helhetlige situasjonen og en gjensidig gi og ta-kultur ble også nevnt som sentrale faktorer for et godt samarbeid mellom aktørene. En NAV-konsulent delte sin erfaring fra et vellykket dialogmøte basert på aktørens gode kjennskap til situasjonen hos den slagrammede personen, samt gjensidig tillit og positiv innstilling. I tillegg var den slagrammede godt motivert til å klare seg i arbeidslivet. NAV-konsulenten sa følgende:

«I dette tilfellet fikk jeg et veldig godt inntrykk av alle parter. Da trygger jo det min avgjørelse og min tro på at vi er på rett spor». (N-3, tabell 2).

NAV-konsulentens erfaring tydet på at et godt fungerende samarbeid bidrog til at retur til arbeid-prosessen ble trygg og god for alle involverte parter. Flere aktører understreket også viktigheten av å ha god kjennskap til hverandres tjenester for å sikre bedre samarbeid og informasjonsflyt. I studien ble det avdekket at fagpersoner visste påfallende lite om hverandres virksomhet og andre kommunale tilbud. IT-tjenesten ble knapt nevnt i samtaler med fastleger, arbeidsgivere og NAV-konsulenter. Fagpersonene fra IT var selv klar over at tjenesten deres måtte markedsføres bedre for at de kunne få bedre innpass hos andre aktører og en mer tydelig stemme i retur til arbeid-prosessen. Noen NAV-konsulenter hadde gjort konkrete og positive erfaringer med å informere fastleger om sin tjeneste, N-3 forklarte:

«Vi går rundt om på legekantor og informerer at sånn jobber vi på NAV. Over tid har vi hatt veldig mye bedre samarbeid ... For noen år siden var det gjerne sånn at, nei: «Hva vet NAV om dette?» Vi var liksom bare et hår i suppen».

NAV-konsulentens erfaringer tyder på at godt informasjonsarbeid er viktig for å kunne forebygge misforståelser mellom tjenester og fremme økt respekt for hverandre. Med tanke på bedre oppfølgingstilbud mente fastleger og fagpersoner fra IT at NAV-konsulenter burde vært en los eller koordinator som veiledet den slagrammede gjennom hele retur til arbeid prosessen. For å sikre bedre kontinuitet foreslo fastlegen F-2 følgende:

«Det skulle vært et menneske på NAV som følger pasienten nesten fra sykehus til de er tilbake igjen i arbeid». (F-2, tabell 2).

En slik ordning kunne ha sikret bedre flyt i samarbeidet og bedre ansvarsfordeling med felles fokus blant aktørene. IT så behov for å bli mer inkludert i retur til arbeid-prosessen av andre aktører for å kunne bidra mer i denne prosessen. De mente også at deres fokus burde spisses enda mer i retning av å bistå de slagrammede i å returnere til arbeidslivet.

Aktørenes erfaringer viste at selv om fagpersoner hver for seg hadde mange gode intensjoner og tiltak for å bistå personer med hjerneslag til å returnere til arbeid, kunne en ane en forskjell mellom dagens praksis og ønsket praksis, spesielt når det gjaldt samarbeid på tvers av tjenester. Som det fremgår av aktørenes erfaringer og anbefalinger under dette temaet, virker god dialog, kjennskap til hverandres virksomhet og gjensidig respekt å være vesentlig for å oppnå en bedre retur til arbeid-prosess.

3.3 Sykelønnsordningen – elefanten i rommet

Både fastleger, arbeidsgivere og en NAV-konsulent som deltok i studien, påpekte flere svakheter med dagens sykelønnsordning, som de mente hadde negative konsekvenser for retur til arbeid-prosessen for personer med hjerneslag. Aktørene problematiserte at sykelønnsordningen genererte for lite økonomisk støtte til arbeidsgivere. Dette gjorde det utfordrende å tilrettelegge for ansatte med redusert og varierende arbeidskapasitet etter hjerneslaget. Både arbeidsgivere og fastleger understrekte at små bedrifter med begrenset

økonomi og få menneskelige ressurser var ekstra sårbare i slike situasjoner, spesielt sammenlignet med store statlige organisasjoner. Det ble belyst at små bedrifter drev med mindre økonomiske marginer og i større grad var nødt til å tenke på bedriftens lønnsomhet og ivaretagelse av andre medarbeidere. Fastlegen F-1 sa følgende:

«Så lenge man må holde profitten oppe, så kan vi kun ha folk som gir 100 %. Så må du kaste ut de som yter 50 %. Og sånn er jo samfunnet i veldig stor grad blitt nå. Noen faller ut av arbeidslivet hvis det ikke finnes gode støtteordninger». (F1, tabell 2).

Med dette tydeliggjorde fastlegen sårbarhet som sykelønnsordningen kunne føre til hos både arbeidsgiverne og de slagrammede. I tilfeller der det er trange økonomiske rammer hos arbeidsgiver, kan det minske sjansene for at den slagrammede kan returnere til sin tidligere stilling. I den forbindelse uttrykte flere aktører savn etter den tidligere ordningen med aktiv sykemelding, som gav mulighet til mer fleksibel arbeidstid for den sykemeldte og bedre økonomiske vilkår for arbeidsgivere. Arbeidsgiver A-1 fra en privat bedrift erfarte at arbeidstid som ble fastsatt på forhånd, slik de praktiserte i dag, ikke fungerte så godt siden dagsformen til hennes ansatte varierte mye etter hjerneslaget. Hun sa:

«Savner den aktive sykemeldingen. Da kunne man vært på jobb i den tiden ansatte er minst sliten og uten at det gikk utover alle andre og bedriften». (A-2, tabell 2).

Et annet argument til fordel for den tidligere ordningen med aktiv sykemelding kom fra en NAV-konsulent med mange års erfaring. Han hadde erfart at denne ordningen i større grad gav den sykemeldte mulighet til å gjennomføre arbeidstrening hos sin egen arbeidsgiver med påfølgende økonomisk støtte. I dag ble ofte slagrammede som ikke kunne komme tilbake til de samme arbeidsoppgavene som før, henvist til arbeidstrening hos A2G, som er en privat tiltaksarrangør. N-3 uttalte seg slik:

«Det fratar oss tidvis veldig gode muligheter til å få folk tilbake til arbeid igjen og til å vise det de faktisk kan». (N-3, tabell 2).

Fastleger delte også erfaringer om at det noen ganger var vanskelig å kombinere trygdeytelser med arbeidslivet uten å tape økonomisk. I sin praksis hadde fastlegen F-1 opplevd situasjoner der den slagrammede ønsket å jobbe mer enn 50 % etter ett års sykemelding, samtidig som vedkommende søkte om arbeidsavklaringspenger (AAP). Han sa følgende:

«Ja, det er jo rett og slett som vi sier til pasienter: «Ja, nå begynner det å nærme seg ett år. Hvis du jobber mer enn 50 %, så får du et problem. Ja, ja, det er dine konsekvenser at reglene er slik. Og hvis det åpenbart ikke er helt feil at det skal være 50 % [arbeidskapasitet], så blir det gjerne det». (F-1, tabell 2).

Dette eksempelet illustrerer at sykelønnsordningen kan fremstå som firkantet og kan tvinge den slagrammede til å jobbe mindre enn det han eller hun ønsker og evner.

Oppsummeringsvis belyste disse erfaringer at økonomi gir den slagrammede både muligheter og begrensninger når det gjelder å komme tilbake i arbeid. Hovedinntrykket er at sykelønnsordningen ikke er tilpasset de spesifikke utfordringene slagrammede og arbeidsgivere står overfor.

4.0 Diskusjon

4.1 Diskusjon om intervjuene

Ulike fremmende og hemmende faktorer på system- og individnivå som kan påvirke vellykket retur til arbeid etter hjerneslag, belyses i studien fra perspektivet til fem aktørgrupper. Dataanalyse resulterte i følgende tre tema: *Livsendring fører til usikkerhet om fremtiden i arbeidslivet; Ulike tuer, ulike forventninger og ulikt fokus; Sykelønnsordningen – Elefanten i rommet.*

I likhet med tidligere forskning (5, 6, 7, 12, 13, 14, 15, 16, 17) belyses det i vår studie at mange personer med hjerneslag som raskt gjenvinner selvstendighet i sine daglige gjøremål, likevel opplever kognitive og emosjonelle vansker. I studien gjøres det rede for at disse følgetilstandene ofte er usynlige og i varierende grad påvirker arbeidsevnen og ferdighetene hos personer med hjerneslag. Kunnskap fra vår studie peker i retning av at personer med hjerneslag av ulike årsaker blir forhindret fra å komme tilbake til samme jobb i full stilling, eller at de etter hjerneslag endrer syn på viktigheten av full deltagelse i arbeidslivet. Disse tendensene bekreftes av tall fra tidligere studier hvor et betydelig antall personer med hjerneslag ikke var tilbake i full stilling 12 år etter sykdomsdebut (17). Mange blir uføretrygdet som følge av hjerneslag (18).

Tidligere forskning viser at retur til arbeid kan påvirkes av både organisatoriske og personlige faktorer samt av tilgjengelighet av tilpassede tjenester (11, 23). Egen motivasjon, tro på seg selv og funksjonsgrad har tidligere vært fremhevet som viktige predikatorer for om personen med hjerneslag kommer tilbake til arbeidslivet (8, 10, 11, 23). I vår studie beskrives deltagelse i arbeidslivet som en viktig del av livet og identiteten til personer med hjerneslag. Samtidig gjenspeiles usikkerhet om hvilken arbeidshverdag det er realistisk å returnere til. Det er en utbredt opplevelse at den totale kapasiteten er redusert, spesielt det første året etter hjerneslaget. Noen har derfor endret syn på viktigheten av å returnere til full jobb og ønsker å gå over i redusert stilling for å ha mer overskudd til familie og fritidsaktiviteter. Andre derimot uttrykker et sterkt ønske om å komme tilbake til full jobb og håper fremdeles å få dette til. I flere tidligere studier knyttes deltagelse i arbeidslivet til økt livskvalitet og positiv helseeffekt hos personer med kroniske plager (8, 9, 10, 11). I vår studie styrker aktørene antagelsen om at det å komme tilbake til jobb er viktig for å opprettholde livskvaliteten til personer med hjerneslag. Samtidig bringer våre funn frem mer nyanserte individuelle perspektiver. Med hensyn til følgetilstander etter hjerneslag virker det som at redusert deltagelse i arbeidslivet kan fremme livskvaliteten til enkelte. I den helhetlige vurderingen av retur til arbeid fremheves derfor nødvendigheten av å finne den optimale balansen mellom retur til arbeidslivet og livskvalitet.

Studien tydeliggjør et behov for mer langvarig og spesifisert oppfølging av usynlige vansker enn det som er tilfellet i dag. Det kommer også frem at rehabiliteringstilbud ofte avsluttes før personer med hjerneslag begynner på retur til arbeid-prosessen. I tråd med tidligere funn (21, 22) formidler personer med hjerneslag større behov for psykososial støtte, økt forståelse for egne ressurser og muligheter samt informasjon om mestring av usynlige vansker. Enkelte personer med hjerneslag og fagpersoner fra IT betrakter rehabilitering parallelt med retur til arbeid-prosessen som gunstig, mens noen personer med hjerneslag er av den oppfatning at de må bli frisk før de kan returnere til arbeidslivet. Fastleger og NAV-konsulenter opplever på sin side at enkelte personer med hjerneslag går sykemeldt unødvendig lenge, og ser behovet for raskere friskmelding med påfølgende arbeidsrettede tiltak. I den forbindelse belyser vår studie ulike holdninger og ulik grad av forståelse hos arbeidsgivere. Arbeidsgivere som ble intervjuet, uttrykker forståelse for at det tar tid å tilpasse seg en ny situasjon etter hjerneslag, og støtter i likhet med helsepersonell i studien gradvis retur til arbeidslivet. Mens fagpersoner fra IT, fastleger og NAV-konsulenter har opplevd at enkelte arbeidsgivere stiller store krav til sine ansatte, og at noen forventer at den ansatte med hjerneslag skal fungere optimalt når vedkommende kommer tilbake på jobb. Det ble sagt at i noen tilfeller er personen med hjerneslag engstelig for å være en byrde for sin arbeidsgiver, noe som kan gi økt usikkerhet om realismen i å returnere til arbeid. Dette samsvarer med tidligere forskning (11) om at en støttende og forståelsesfull arbeidsgiver, muligheter for tilpasning av arbeidsoppgavene og fleksibel arbeidstid har stor betydning for vellykket tilbakeføring til arbeidslivet etter hjerneslag.

Arbeidsgivere og en NAV-konsulent i studien uttrykker savn etter ordningen med aktiv sykemelding, som ble praktisert for noen år siden. Etter arbeidsgiveres mening gir denne ordningen større fleksibilitet når det gjelder valg av arbeidstid med hensyn til de spesifikke utfordringene personer med hjerneslag har. I tillegg gir denne ordningen bedre økonomisk støtte til arbeidsgiver, noe som igjen øker muligheten for at flere personer med hjerneslag gradvis kan trene opp arbeidsevnen hos sin egen arbeidsgiver. I vår studie fremkommer det at fastlegger støtter arbeidsgivere og NAV-konsulenter i at den nåværende sykkelønnsordningen i enkelte tilfeller kan føre til økonomisk tap hos både arbeidsgivere og personer med hjerneslag. Perspektiver med rehabilitering parallelt med retur til arbeid-prosessen, samt satsning på arbeidstrening i ordinær jobb, har vært løftet frem i tidligere studier (25, 26, 27). IPS er en oppfølgingsmodell som forutsetter fokus på arbeid tidlig i rehabiliteringsplanen. Denne modellen har vist seg å gi bedre resultater for mennesker med psykiske lidelser. Det stilles heller ikke krav til et minste antall timer per uke eller reduksjon i ulike andre ytelser (26, 27). Vi har ikke funnet publikasjoner av studier der IPS-modellen er brukt i oppfølging av personer med hjerneslag, men det er godt mulig at denne modellen kan anvendes for denne brukergruppen også.

I vår studie formidler aktørene hver for seg mange gode intensjoner og tiltak for å bistå personer med hjerneslag i å returnere til arbeidslivet. Samtidig fremkommer det tydelige avvik i samarbeid på tvers av tjenester. I lys av tidligere forskning (16) skisserer aktørene en iboende spenning mellom de ulike ansvarsområdene og mandatene aktørene har i retur til arbeid-prosessen. Arbeidsgivere i studien gir tydelig uttrykk for at de savner tettere kontakt med

helsepersonell, og etterlyser mer kunnskap om de usynlige vanskene hos ansatte som har hatt hjerneslag. Mangel på kunnskap om hjerneslag hos arbeidsgivere rapporteres også i tidligere forskning (16). I vår studie gir fagpersoner fra IT uttrykk for at de både kan og vil bidra mer i retur til arbeid-prosessen, men at de ikke føler seg inkludert av andre aktører. Det kommer også frem at NAV-konsulenter har lite myndighet til å pålegge arbeidsgivere å tilrettelegge arbeidsoppgavene til sine ansatte med hjerneslag eller til å finne andre jobbalternativer for dem. I likhet med funn i andre studier (24) påpeker aktørene at tett samarbeid med god og åpen dialog på tvers av tjenester er en av de avgjørende faktorene for å kunne drive en vellykket retur til arbeid-prosessen for personer med usynlige vansker etter hjerneslag. Fastleger og fagpersoner fra IT ser behov for en koordinator som kan følge personen med hjerneslag gjennom hele retur til arbeid-prosessen. Disse aktørene mener at en slik ordning kan fremme samarbeidet og samle fokus rundt personen med hjerneslag som ønsker å returnere til arbeid. Aktørene trekker frem styrket kjennskap til hverandres virksomhet, gjensidig respekt og positiv innstilling som viktige forutsetninger for å kunne bygge opp en ønsket samarbeidsmodell. I den forbindelse kan IPS-modellen trekkes frem som et godt eksempel, der det legges vekt på formalisert og tett integrering mellom de arbeidsrettede tjenestene, helsetjenestene og et samarbeid med NAV (26, 27).

4.2 Diskusjon om metoden

Så vidt vi vet, er vår studie den første i Norge som har undersøkt erfaringer med retur til arbeid-prosessen etter hjerneslag, og som inkluderer erfaringer fra spesialisert IT fra primærhelsetjenesten.

Fokusgruppeintervjuer ble valgt som datainnsamlingsmetode for å få frem sammenfatninger av de ulike erfaringene, forståelsen og vurderingen av tiltak og samhandling samt holdningene angående retur til arbeid-prosessen fra perspektivet til de involverte aktørene (35). Det var god stemning og dynamikk i samtalene mellom deltagerne og moderatoren. Deltagerne påvirket hverandre ved å minne hverandre på ulike synspunkter om problemstillingene i studien. Dette anså vi som fordelaktig sammenlignet med en-til-en-intervjuer. I faglitteratur beskrives det at fokusgrupper kan bidra til større kreativitet i tilnærmingen og til å skape flerdimensjonal fortelling (35). Valg av metode svarte til våre forventninger.

Anbefalt deltagerantall for fokusgrupper er 5–8 (35). Vi klarte ikke å innfri disse anbefalingene ved rekruttering av fastleger, arbeidsgivere og NAV-konsulenter. Hos disse aktørgruppene ble deltagerantallet henholdsvis 2, 3 og 4 (se tabell 2). Tatt i betraktning aktørenes travle hverdag og studiens begrensede tidsramme bestemte vi oss for å gjennomføre intervjuene likevel. Vi støttet oss også til utsagn om at ved høyere informasjonsstyrke kan man oppnå tilstrekkelig rikt forskningsmateriale fra et lavere antall deltagere (35).

Deltakerne som ble intervjuet, hadde ulik erfaring med arbeidsrettet oppfølging. Deltakerne ble intervjuet én gang. Etter hvert som vi fikk bredere innsikt i datamaterialet, var det enkelte betraktninger fra deltagerens side som virket uklare eller ufullstendige. Dette gjaldt spesielt

tema omkring sykelønnsordningen. Oppklarende samtaler med aktørene ville ha vært fordelaktig.

Arbeidsgiverne i vår studie fremstod som engasjerte, medmenneskelige og villige til å strekke seg langt for å hjelpe sine ansatte med å returnere til jobben etter hjerneslag. Ifølge andre aktører og våre egne erfaringer er ikke dette alltid tilfellet. Arbeidsgivere med andre holdninger og synspunkt ville ha supplert datamaterialet med større variasjon og erfaringsbredde. De to fastlegene i studien hadde begrenset kjennskap til det kommunale IT. Det ville ha vært fordelaktig å innhente erfaringer fra flere fastleger, spesielt angående samarbeid med IT.

Første, andre og tredje forfatters nærhet til forskningsfeltet har vært en fordel i planleggingen av denne studien. Vi ser på kjennskap til fagfeltet som en tillitsøkende faktor som har bidratt til å styrke studiens troverdighet. Samtidig har vi også vært klar over at nærhet til stoffet og egen forforståelse kan vanskeliggjøre kritisk refleksjon og avstandsforhold til datamaterialet i analyseprosessen. Derfor har vi reflektert over våre bevisste og ubevisste erfaringer, holdninger og forventninger som vi brakte med oss inn i forskningsprosessen. Vi forsøkte å legge vår forforståelse til side så godt som mulig for å kunne komme frem til ny innsikt om datamaterialet.

Selv om hver enkel aktørgruppe i studien bidro med unike erfaringer fra sitt perspektiv, avdekket inngående og systematisk analyse også vesentlige og karakteristiske fellestrekk med retur til arbeid-prosessen. Analyseresultater fra intervjuene ble fremstilt som en sammenfatning av alle aktørgruppens erfaringer. En slik abstrahert fremstilling av de endelige resultatene kan derfor styrke overføringsverdien. Denne studien er ikke utfyllende når det gjelder å belyse alle aspekter og problemstillinger med retur til arbeid-prosessen etter hjerneslag. Samtidig kaster studien lys over flere interessante områder som kan være relevante og nyttige i utviklingsarbeid av en langtidsoppfølgingsmodell, som igjen kan bidra til mer vellykket retur til arbeid for personer med hjerneslag.

5.0 Konklusjon

Vår studie viser at personer med hjerneslag er en heterogen gruppe med ulike helsemessige og arbeidsrelaterte utfordringer. Resultatene indikerer at personer med hjerneslag i Bergen kommune har behov for mer systematisk og koordinert oppfølging dersom de skal lykkes med å returnere til jobben sin. Vi har identifisert potensial for å innlemme arbeid i rehabiliteringsprosessen tidligere. Det lokale rehabiliteringsteamet i kommunen (IT) kan være en ressurs som i større grad bør bli inkludert i retur til arbeid-prosessen, og det må avklares hvilke aktører som skal koordinere det arbeidsrettede fokuset. I studien ble det skissert at dagens sykelønnsordning har potensial til å gi arbeidsgivere og personer med hjerneslag større handlingsrom både når det gjelder økonomiske forutsetninger og valg av arbeidstid. Den har også potensial til å gi personer med hjerneslag som har behov for tilpassede arbeidsoppgaver, større muligheter til å gjennomføre arbeidstrening hos sin egen arbeidsgiver.

6.0 Referanser

1. Folkehelseinstituttet. Hjerte- og karregisteret. Rapport for 2015. 2016.
2. Fjærtøft H, Ellekjaer H, Indredavik B, Mørch B, Skogseth-Stephani R, Halle KK, Varndal T. Årsrapport Norsk hjerneslagregister 2018, Med plan for forbedringstiltak.
3. Nilsson OA, Eriksson G, Johansson U & Hellman T. Experiences of the return to work process after stroke while participating in a person-centred rehabilitation programme 2017. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. Vol. 24, 2017 - Issue 5. Pages 349-356.
4. Norsk hjerneslagsregister. <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-hjerneslagregister>.
5. Saunders DH, Greig CA, & Mead GE. Physical activity and exercise after stroke: review of multiple meaningful benefits (2014). *Stroke*, 45(12), 3742-3747. doi: 10.1161/STROKEAHA.114.004311.
6. Engelter ST, Gostynski M, Papa S, et al. Epidemiology of aphasia attributable to first ischemic stroke: incidence, severity, fluency, etiology, and thrombolysis. *Stroke* 2006; 37: 1379–1384.
7. Pollock A, Hazelton C, Henderson CA, Angilley J, Dhillon B, Langhorne P, et al. Interventions for visual field defects in patients with stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011(10):CD008388.
8. Larsen LP, Biering K, Johnsen SP, Andersen G, Hjollund NH. Self-rated health and return to work after first-time stroke. *J Rehabil Med*. 2016 Apr;48(4):339-45. doi: 10.2340/16501977-2061.
9. Glader EL, Jonsson B, Norrving B, Eriksson M. Socioeconomic factors' effect on return to work after first stroke. *Acta Neurol Scand*. 2017 Jun;135(6):608-613. doi: 10.1111/ane.12639. Epub 2016 Jul 21.
10. Hackett ML, Glozier N, Jan S, and Lindley R. Returning to Paid Employment after Stroke: The Psychosocial Outcomes In Stroke (POISE) Cohort Study. *PLoS One*. 2012; 7(7): e41795. doi: 10.1371/journal.pone.0041795.
11. Brannigan C, Galvin R, Walsh ME, Loughnane C, Morrissey EJ, Macey C, et al. Barriers and facilitators associated with return to work after stroke: a qualitative meta-synthesis. *Disabil Rehabil*. 2017 Feb;39(3):211-222. doi: 10.3109/09638288.2016.1141242. Epub 2016 Apr 21.
12. Balasooriya-Smeekens C, Bateman A, Mant J, De Simoni A. Barriers and facilitators to staying in work after stroke: insight from an online forum. *BMJ Open*. 2016 Apr 6;6(4): e009974. doi: 10.1136/bmjopen-2015-009974.
13. Chang WH, Sohn MK, Lee J, Kim DY, Lee SG, Shin YI, Oh GJ, Lee YS, Joo MC, Han EY, Kim JH, Kim YH. Return to work after stroke: The KOSCO Study. *J Rehabil Med*. 2016 Mar 1;48(3):273-9. doi: 10.2340/16501977-2053.
14. Taule T, Råheim M. Life changed existentially: a qualitative study of experiences at 6-8 months after mild stroke. *Disabil Rehabil* 2014;36(25):2107-19.
15. Taule T, Strand LI, Skouen JS, Råheim M. Striving for a life worth living: stroke survivors' experiences of home rehabilitation. *Scand J Caring Sci* 2015 Feb 4.
16. Hellman T, Bergstrom A, Eriksson G, Falkdal AH, Johansson U. Return to work after stroke: Important aspects shared and contrasted by five stakeholder groups. *Work* 55 (2016) 901-911. Doi: 10.3233/WOR-162455.
17. Waje-Andreassen U, Thomassen L, Jusufovic M, Power KN, Eide GE, Vedeler CA, & Naess H. Ischaemic stroke at a young age is a serious event--final results of a population-based long-term follow-up in Western Norway (2013). *Eur J Neurol*, 20(5), 818-823. doi: 10.1111/ene.12073.
18. NAV:<https://www.nav.no/no/NAV+og+samfunn/Statistikk/AAP+nedsatt+arbeidsevne+og+uforetrygd++statistikk/Tabeller/mottakere-av-uf%C3%B8retrygd-etter-hoveddiagnose-prim%C3%A6rdiagnose- alderogkj%C3%B8nn.pr.31.12.2014.kvinne>
19. Ma VY, Chan L, Carruthers KJ. Incidence, prevalence, costs, and impact on disability of common conditions requiring rehabilitation in the United States: stroke, spinal cord injury, traumatic brain injury, multiple sclerosis, osteoarthritis, rheumatoid arthritis, limb loss, and back pain. *Arch Phys Med Rehabil* 2014;95(5):986-95 e1.
20. Fjærtøft N & Indredavik B. Kostnadsvurdering ved hjerneslag. *Tidsskr Nor Legeforen* 2007. No. 6, 15. mars 2007; 127:744-7.
21. Martinsen R. Young and midlife stroke survivors' experiences with the health services and long-term follow-up needs. 2015. *Journal of Neuroscience Nursing*, 2015. doi: 10.1097/JNN.000000000000107.
22. Westerlind E, Persson HC, and Sunnerhagen KS. Return to Work after a Stroke in Working Age Persons; A Six-Year Follow Up. *PLoS One*. 2017; 12(1): e0169759. Published online 2017 Jan 6. doi: 10.1371/journal.pone.0169759.
23. Schwarz B, Carlos-Salinas D, Streibelt M. Meta-Syntese of qualitative research on facilitators and barriers of return to work after stroke. *J Occup Rehabil*. 2017 May 24. Doi 10.1007/s10926-017-9713-2.
24. Braathen TN, Brage S, Tellnes G, Øyefla- ten I, Jensen C, Eftedal M. A prospective study of the association between the Readiness for return to work scale and future work participation in Norway. *J Occup Rehabil* 2014; 24(4):650-57.
25. Lagerveld SE, Blonk RW, Brenninkmeijer V, Wijngaards-de Meij L, Schaufeli WB. Work-focused treatment of common mental disorders and return to work: a comparative outcome study. *J Occup Health Psychol*. 2012 Apr;17(2):220-34. doi: 10.1037/a0027049. Epub 2012 Feb 6.
26. Drake RE, Bond GR, Becker DR. *IPS Supported Employment: An evidence-based approach*. 2012. New York: Oxford University Press.
27. Drake RE, Bond GR, Goldman HH, Hogan MF, Karakus M. Individual Placement And Support Services Boost Employment For People With Serious Mental Illnesses, But Funding Is Lacking. *Health affairs* 2016; 35:1098-105.
28. Sveinsdóttir V, Lovvik C, Fyhn T, Monstad K, Ludvigsen K, Overland S, et al. Protocol for the effect evaluation of Individual Placement and Support (IPS): a randomized controlled multicenter trial of IPS versus treatment as usual for patients with moderate to severe mental illness in Norway. *BMC psychiatry* 2014; 14:307).

29. Aasebo K, Rorlien K, Hauken JA, Kupca A, Lindas L, Myklebust S. Rapport fra et utviklingsprosjekt Dag- og oppsøkende rehabilitering. Delprosjekt i Slagbehandlingskjeden – Bergen 2009-2011. Bergen Kommune.
30. <https://www.nav.no/person/arbeid>.
31. <https://www.a2g.no>.
32. Kvale S. Det kvalitative forskingsintervju. 6.opplag. Oslo: Gyldendal akademisk; 2004. 235 s.
33. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring.4. utgave.Oslo: Universitetsforlaget AS; 2017. 254 s.
34. Polit DF & Beck CT. Nursing Research: Principles and Methods. Philadelphia: Lippicott Williams & Wilkins; 2008. 796 p.
35. Malterud K. Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag. Oslo: Universitetsforlaget AS; 2012. 164 s.