

Hverdagslivet etter epilepsioperasjon

Det synlige og usynlige arbeidet

Helene Myklebust Letén



Masteroppgave ved det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

14.05.20

Hverdagslivet etter epilepsioperasjon – det synlige og usynlige arbeidet

© Forfatter

År: 2020

Tittel: Hverdagslivet etter epilepsioperasjon – det synlige
og usynlige arbeidet.

Forfatter: Helene Myklebust Letén

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn Det eksisterer forskning om hvordan det erfarer å leve med epilepsi. Hvordan pasienter erfarer livet etter epilepsioperasjon, er mindre dokumentert. En systematisk litteraturgjennomgang over kvalitativ forskning og epilepsi, viste få kvalitative studier innen epilepsikirurgi.

Hensikten er å «tette» et kunnskapshull ved å undersøke hvordan pasienter erfarer hverdagslivet etter epilepsioperasjon.

Problemstilling: Hvordan erfarer pasienter med epilepsi at hverdagslivet endres etter epilepsioperasjon?

Teoretisk forankring: Studien har utgangspunkt i et sosialkonstruktivistisk perspektiv og virksomhetsteorien. Goffmans dramaturgiske metafor og stigmatologi har hjulpet å belyse de empiriske funn.

Metode: Studien er basert på kvalitativt forskningsintervju med åtte informanter i alderen 30 til 60 år. Informantene ble intervjuet til postoperativ kontroll på Spesialsykehus for epilepsi (SSE); enten etter 1/2 / 5 år etter epilepsioperasjon. Det empiriske materialet er analysert ved hjelp av en stegvis induktiv deduktiv analyse metode.

Resultater: Det viste seg at de anfallsfrie informantene erfarte hverdagslivet som endret etter epilepsioperasjonen. Informantene som ikke ble anfallsfri erfarte liten endring. Økt arbeidskapasitet og tilbakeføring til arbeidslivet var et mål og ble forbundet med normalitet å være frisk. Det viste seg at informantene gjorde et stort usynlig arbeid for å fungere på samfunnsarenaene arbeid/familie/fritid. Det usynlige arbeidet innebar; forebygge tilbakefall, kompensere for tretthet og hukommelsesvansker, og var nødvendig for å fungere i det synlige arbeidet. Det synlige arbeidet fremstod som informantenes mulighet for å rekonstruere sin identitet og bevise sin normalitet. Informantene opplevde bedringsprosessen som en ensom prosess og det var ambivalens knyttet til å dele informasjon om epilepsihistorien, dette knyttet til stigma.

Konklusjon: Livet etter epilepsioperasjon må sees som en individuell prosess for å bli bedre. Betydningen av det usynlige arbeidet er viktig for forståelsen av informantens fungering og kapasitet. Det impliseres behov for økt fokus på hvordan håndtere og skape seg et nytt liv etter operasjonen.

Abstract

Background: Studies have investigated experienced with epilepsy and daily living. How patients experience life after epilepsy surgery is less documented. A systematic literature review of qualitative research and epilepsy revealed few qualitative studies in epilepsy surgery. The purpose is to contribute knowledge about how patients experienced everyday life after epilepsy surgery.

Research question: How do patients with epilepsy experience that their daily lives changes after epilepsy surgery?

Theoretical grounding: The study is based on a social constructivism perspective. Goffman's dramaturgical metaphor and stigma theory have helped in the analysis on the empirical findings.

Method: The study is based on a qualitative research interview with eight informants aged 30 to 60 years. The informants were interviewed for postoperative control at the Special Epilepsy Hospital (SSE); either after 1/2 / 5 years after epilepsy surgery. The empirical material is analyzed by a stepwise inductive deductive analysis method.

Findings: It appeared that the seizure-free informants experienced everyday life changed after the epilepsy surgery. Informants with seizure after the surgery experienced little change. Increased work capacity and return to work was a goal and was associated with normality and health. It indicated that the informants where doing invisible work to function in the social arena work / family / leisure. The invisible work meant; prevent relapse, compensate for fatigue and memory difficulties, and was necessary to function in the visible work. The visible work emerged as the informants' opportunity to reconstruct their identity and prove their normality. The informants experienced the recovery process as a solitary process and there was ambivalence related to sharing information about the epilepsy history, this is linked to stigma.

Conclusion: Life after epilepsy surgery must be seen as an individual recovery process. The invisible work is important for understanding the informant's functioning and capacity. There is a need for increased focus on how to handle and create a new life after the operation.

Forord

Arbeidet med min masteroppgave har vært en lærerik prosess. Det er mange å takke på veien, jeg hadde ikke klart dette arbeidet alene. Jeg vil først og fremst takke informantene som har åpnet opp og delt om et personlig tema. Dere har lært meg og gitt meg innsikt om livet etter epilepsioperasjon på en måte jeg ikke hadde tilgang til gjennom klinisk arbeid. Tusen takk, dere har inspirert meg.

Jeg vil takke mine to veiledere Anne Marit Mengshoel og Hilde Nordahl Karterud, som har vært grundige og tålmodige. Dere har kommet med konstruktive tilbakemeldinger og det har til tider vært frustrerende. I siste ende har arbeidet ført til en personlig og faglig utvikling som jeg er stolt av.

Jeg vil takke supergjengen min, Øystein som har holdt ut og heiet meg frem, og Olivia som har vokst opp parallelt med et masterløp.

Jeg vil også takke mine kjære foreldre og min søster som alltid lytter og har vært diskusjonspartnere, heiagjeng og støtte.

Til slutt vil jeg takke min leder Christina Mol Slettnes for fleksibiliteten og troen på masterprosjektet. Jeg vil også takke mine kollegaer på SSE, først og fremst sykepleiere fra postene som viste engasjement og rekruttert pasienter. Mine nærmeste kollegaer på KLS har vist støtte og bidratt til refleksjon med interessante faglige diskusjoner om temaet.

Innholdsfortegnelse

Innhold

Hverdagslivet etter epilepsioperasjon	I
Hverdagslivet etter epilepsioperasjon – det synlige og usynlige arbeidet	3
Sammendrag	5
Abstract	6
Forord.....	7
Innholdsfortegnelse	8
1 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn.....	1
1.2 Epilepsi.....	3
1.3 Hva viser forskning om tiden etter operasjon?.....	7
1.4 Studiens formål og problemstilling	10
1.4.1 Problemstilling:.....	10
2 Studiets teoretiske rammeverk	11
2.1 Teoretisk perspektiv	11
2.1.1 Sosialkonstruktivistisk perspektiv.....	11
2.1.2 Virksomhetsteori og hverdagsaktiviteter	13
2.1.3 Identitet skapt i et dialektisk forhold til omverdenen.....	14
3 Metode	16
3.1 Prosess og metodevalg.....	16
3.1.1 Forforståelse.....	17
3.1.2 Forskningsintervju.....	18
3.2 Utvalg.....	20
3.2.1 Rekruttering	21
3.3 Presentasjon av informantene	22
3.4 Gjennomføring av intervju.....	24
3.5 Databehandling.....	25
3.5.1 Stegvis induktiv deduktiv metode.....	26
3.5.2 Behandle analysedata	28
3.5.3 Koding.....	28
3.5.4 Kategorisere- hovedtemaer.....	29

3.6	Etiske vurderinger	30
4	Metodekritikk	32
5	Resultatpresentasjon.....	36
5.1	Tema 1: Erfaringer med helsevesenet før operasjon innvirker på bedringsprosessen etter epilepsioperasjon	37
5.2	Tema 2: Det usynlige og synlige arbeidet før operasjonen	39
5.3	Resultatområder 3: Det synlige og usynlige arbeidet etter operasjonen.	41
5.3.1	På scenen - det synlige arbeidet: Gjennom fritidsaktivitet, hverdagsaktivitet og yrkesliv presenterer informantene seg selv.	42
5.3.2	Bak scenen: Det usynlige arbeidet for å fungere i hverdagens synlige aktiviteter og unngå tilbakefall.	45
5.3.3	Informantenes usynlige arbeid med å holde informasjonskontroll på ulike samfunnsarenaer.....	47
6	Drøfting av funn og diskusjon:	52
6.1	Det synlige og usynlige arbeidet for å rekonstruere identitet etter epilepsikirurgi.	53
6.1.1	Sårbarhet til tross for anfallsfrihet ga grunnlag for et nødvendig usynlig arbeid.	53
6.1.2	Normal opptreden foran på scenen for å unngå stigma	54
6.1.3	Aktivitetssubalanse mellom det synlige og usynlige arbeidet for å fremstå som uavhengig og normal.	59
6.2	Heterogen bedringsprosess- sammenheng med oppfølging og informasjon før operasjonsutredning og operasjon.	60
6.3	Masterstudiets gyldighet og overførbarhet	62
7	Implikasjoner av studien	63
8	Konklusjon.....	66
9	Litteraturliste.....	68
	Vedlegg 1 Godkjenning UIO	76
	Vedlegg 2 REK godkjenning.....	78
	Vedlegg 3 REK Godkjenning	80
	Vedlegg 4 Informasjonsskriv.....	81
	Vedlegg 5 Tema /Intervjuguide	84
	Vedlegg 6 Aktuelle ergoterapeutiske kartleggings og veiledningsredskaper	86

1 Innledning

1.1 Bakgrunn

Mitt engasjement for livet etter epilepsioperasjon startet for tre år siden da jeg begynte å arbeide som ergoterapeut på Avdeling for kompleks epilepsi ved spesial sykehus for epilepsi (SSE), under Oslo Universitetssykehus. SSE er et nasjonalt spesialisert sykehus for kompleks epilepsibehandling. Kirurgiutredning er en del av de nasjonale behandlingstjenestene SSE er ansvarlig for. På SSE kommer det pasienter fra hele landet for utredning av diagnose, medisinsk og kirurgisk behandling.

Før jeg begynte å arbeide på SSE hadde jeg arbeidserfaring fra en nevrologisk avdeling innen spesialisthelsetjenesten og fra kommunehelsetjenesten. Min erfaring er at epilepsi er en underkommunisert diagnose både i kommune- og spesialisthelsetjenesten. For mange er det ny kunnskap at det finnes ulike former for epilepsi og at noen epilepsiformer kan behandles med hjernekirurgi. Det var det også for meg da jeg begynte på SSE. Det ble en bratt læringskurve da vi heller ikke hadde hatt om epilepsi i sykdomslære på ergoterapistudiet. Ved å lære mer om epilepsi ble jeg også mer nysgjerrig på hvordan sykdomstilstanden artet seg og kunne påvirke pasientenes hverdagsliv. Kliniske møter med pasienter lærte meg hvor heterogen gruppe dette er. At de tilfeldigvis hadde samme diagnose betydde ikke at de hadde de samme utfordringene. Uforutsigbare anfall kunne oppleves og håndtertes ulikt fra pasient til pasient. Kirurgibehandlingen trigget min interesse siden dette er den eneste kurative behandlingen for pasienter som ikke blir anfallsfri av den medisinske behandling. Dette ga håp og forventninger til pasienter som hadde en epilepsiform der kirurgi var en aktuell behandlingsmetode. Jeg har ikke entydige erfaringer i møte med pasienter etter epilepsioperasjon.

Pasienter som har gjennomgått operasjon legges inn for oppfølging på SSE direkte etter kirurgibehandlingen er avsluttet på Rikshospitalet. Det er ikke et rehabiliteringstilbud på SSE annet enn akutt oppfølging postoperativt og årlige kontroller. For de dårligste pasientene som har behov for ytterligere rehabilitering etter utskrivelse fra SSE, samarbeides det med Røysumtunet som har rehabilitering for pasienter med epilepsi. Alle epilepsiopererte følger postoperative kontroller på SSE

etter 3 mnd., 6 mnd., 1 år, 2 år og 5 år. Ved disse kontrollene har de samtale med lege og det gjøres elektroencefalografi (EEG) undersøkelse, EEG registrerer elektriske signaler i hjernebarken. Ved ett år og to års kontroll vurderes nedtrapping av medisiner. Hvis nevropsykolog har gjort utredning preoperativt, gjøres nevropsykologisk testing igjen ved to års og fem års kontrollen. Hvis ergoterapeut har gjort preoperative observasjoner eller tester gjøres disse ofte igjen ved 1 års kontrollen, deretter vurderer man løpende behov for oppfølging. Det samme gjelder fysioterapeut og sosionom som følger opp postoperative kontroller etter indikasjon om behov for postoperativ kartlegging og oppfølging. Mellom kontrollene skal pasientenes individuelle behov følges opp i hjemkommune.

Norsk Epilepsiforbund avdekket i 2003 at det ikke var et formalisert tilbud for rehabilitering til pasienter etter epilepsioperasjon. De arrangerte kurs med tema «livet etter epilepsioperasjon» som ble gjennomført over tre dager i Trondheim og Oslo i henholdsvis 2003 og 2009. Ifølge sluttrapportene var det utfordrende å rekruttere deltakere til kursene, men kursene som ble holdt, fikk positiv evaluering fra deltakerne (Johnsen E. H., 2003; Peersen H., 2009). Det er fortsatt ikke et formalisert rehabiliteringstilbud for pasienter etter epilepsioperasjon. Det har skjedd en generell utvikling innen tilgjengeliggjøring av informasjon siden 2009. I løpet av de siste 3 årene er det utarbeidet en nasjonal kunnskapsbasert retningslinje for epilepsibehandling (Kunnskapsbasert retningslinje for epilepsibehandling 2018), som gir grundig informasjon om epilepsi, tilleggsutfordringer og behandling inkludert kirurgibehandling. Det kan bidra til å dekke kunnskapshull i samfunnet og helsevesenet, forhåpentligvis kan den føre til at personer raskere får informasjon om behandlingsmuligheter. 1. Januar 2019 ble det også etablert et fagnettverk som ledd i nasjonal hjernehelsestrategi (2018-2024). «Epilepsinett er et nasjonalt og tverrfaglig ekspertnettverk for fagpersoner og forskere med spesialkompetanse innen epilepsi» (Epilepsinett.org, 2020). Dette nettverket skal bidra til lavere terskel for å dele kunnskap og kompetanse.

1.2 Epilepsi

Epilepsi er en sekkebetegnelse, på en rekke tilstander med ulik årsak, prognose og utforming.

Fellesnevneren er epileptiske anfall. Epileptiske anfall skyldes en forbigående forstyrrelse i hjernens elektriske signaler. Anfallene er en følge av at cellene i et større eller mindre nettverk sender signaler på en ukontrollert måte (Nakken, 2019; Fischer et, al 2014). Slike hjernefunksjonsforstyrrelser kan registreres med elektroencefalografi (EEG). Det er ikke alltid anfall kan registreres ved EEG, i de tilfellene trenger man anfallsbeskriveleser og observasjon av anfall for å sette diagnosen (Fisher et, al., 2005; Fischer et, al., 2014).

International League Against Epilepsy (ILAE) har kommet til at ett av følgende tre kriterier må være oppfylt for å kunne stille epilepsidiagnosen:

- To uprovoserte epileptiske anfall med > 24 timers mellomrom
- Ett uprovosert epileptisk anfall og en sannsynlighet for ytterligere anfall som er minst like stor som hos dem som har hatt to uprovoserte anfall (> 60 % risiko)
- Et definert epilepsisyndrom

(Fisher et, al., 2005)

Anfallene arter seg ulikt ut ifra hvor i hjernene det starter. Vi skiller mellom generalisert epilepsi og fokal epilepsi. En generalisert epilepsi viser seg ved at den epileptiske aktiviteten starter i begge hjernehalvdelenes samtidig. Ved en fokal epilepsi kan en finne et spesifikt sted i hjernen hvor den epileptiske aktiviteten starter (Fisher et al., 2014; Nakken, 2019 s. 47). Lokasjonen for epilepsiens start, kalles for et episenter. Epilepsidiagnosen kan ofte få navn ettersom hvor i hjernen episenteret er lokalisert, slik som for eksempel temporallappepilepsi som har sitt episenter i hjernens temporallapp også kalt tinningen (Nakken, 2019 s. 60). Informantene i dette masterprosjektet hadde fokale epilepsi diagnoser, de fleste med temporallappepilepsi.

Det finnes mange former for generalisert epilepsi. Det mest kjente epileptiske anfallet er et generalisert tonisk klonisk anfall, også kalt et krampeanfall. (Nakken, 2019 s.13,16,47,49; Fisher et al., 2017). Ved de fokale anfallene skiller man mellom fokale anfall med redusert bevissthet og fokale anfall med bevart bevissthet. Den vanligste anfallsformen er anfall med redusert bevissthet, det vil si at personene ikke bevisst, eller i varierende grad er bevisst (Fisher et al., 2005). Anfallene kan arte seg ved at personene

stopper opp, kan fomle med klær, svelge, gjøre tyggebevegelser, repetere bevegelser / handlinger eller de kan vandre uten mål og mening. Ved fokale anfall med bevart bevissthet får personen med seg det som skjer rundt seg under anfallet, og kan for eksempel opprettholde en samtale. Anfallene kan arte seg som rykninger i en hånd, en følelse i kroppen, en spesiell smak, lukt, sug i magen eller psykiske symptomer som angst, frykt. Alle fokale anfall kan gå over i et generalisert anfall (Fisher, et al., 2005; Nakken, 2019, s. 47- 50). De fleste anfall går over av seg selv etter sekunder, eller 1-3 minutter. Det anbefales anfallskupperende medisin ved anfall som varer over fem minutter. Et anfall som vedvarer, eller epileptiske anfall som gjentar seg og som varer i over 30 min kalles for status epilepticus. Det skilles mellom konvulsiv status epilepticus med krampeanfall og ikke konvulsive status epilepticus med for eksempel absenser (fjernheter). Førstnevnte er svært alvorlig, i begge tilfeller er det behov for innleggelse på sykehus for behandling (Fisher et al 2005; Shorvon, 1994).

Årsak: Det kan være flere årsaker til epilepsi. Alle sykdommer, skader eller misdannelser i hjernebarken gir økt risiko for utvikling av epilepsi. For voksne kan hjerneslag og hjernesvulst være eksempler på sykdommer som fører til epilepsi. For barn kan det være vanligere med årsaker som for eksempel stoffskifteforstyrrelser eller genetiske avvik (Scheffer et al., 2017; Nakken, 2019). Den internasjonale epilepsiorganisasjonen ILAE har delt inn årsak til epilepsi i seks hovedkategorier: 1. strukturelle forandringer i hjernen, 2. genetiske, 3. infeksjose, 4. metabolske, 5. immunologiske og 6 ukjent årsak. I Norge finner man årsak til epilepsi for ca. 60 % av pasientene, de resterende 40 % har ukjent årsak (Shceffer et al., 2017).

Prognose: Epilepsi er en av de mest vanlige nevrologiske sykdommene. Rundt 1 % av verdens befolkning har epilepsi. I Norge regnes det at rundt 0,7 % av befolkningen har en aktiv epilepsi (Syvertsen, et al., 2015; Svendsen, Lossius & Nakken, 2007). En aktiv epilepsi vil si at man har hatt minst ett anfall i løpet av de siste fem årene eller må ta antiepileptisk medisin for å forebygge anfall (Fisher et al., 2017). Man regner at 70 % av de som har epilepsi blir anfallsfrie av medisinsk behandling og halvparten av disse kan slutte på antiepileptiske medisiner. Imidlertid har 30 % i epilepsipopulasjon en epilepsi som er vanskelig å behandle (Nakken et al., 2012; Nakken 2019, s.32). «Alle pasienter som ikke oppnår tilfredsstillende anfallskontroll etter forsøk med to antiepileptiske medisiner anbefales henvisning for kirurgisk utredning» (Nakken et al., 2012).

Siden epilepsipopulasjonene er en svært heterogen gruppe, er det forskjellig hvordan epilepsi påvirker hverdagslivet til den enkelte. Studier viser at epilepsipopulasjonene har lavere sosial deltakelse enn den generelle befolkning. Det er også en større andel som faller ut av skole og som ikke kommer i jobb, studier viser at dette også inkluderer de som har en velbehandlet epilepsi (Edward, Cook, Giandinoto, 2015; Bautista et al., 2014; Saada, Wang, Bautista, 2015; Smeets et al., 2007). Epilepsien kan for noen føre til begrensinger i hverdagen som kan gi psykososiale konsekvenser. Personer som lever med epilepsi må forholde seg til uforutsigbarheten anfallene i ulik grad gir. Anfall kan skape utrygghet hos personene selv og de rundt. For noen fører dette til isolasjon (Bautista et al., 2014; Saada, et al., 2015). Hverdagsaktivitet planlegges og tilrettelegges med mål om å kunne leve så normalt som mulig (Saada, et al, 2015). I tillegg til anfall må noen også forholde seg til tilleggsutfordringer som følge av epileptisk aktivitet i hjernen og/ eller bivirkninger fra antiepileptiske medisiner. Epileptiske forstyrrelser i hjernen med eller uten anfall og medikamentell behandling kan påvirke kognitiv funksjon (Hessen og Gramstad, 2008, s. 1293). Kognitive endringer kan være redusert oppmerksomhet, nedsatt hukommelse, evne til å tenke, organisere, planlegge eller vansker med å regulere følelser og adferd (Hessen og Gramstad, 2008, s. 1293). Det er kjent at de vanligste komorbide lidelsene til epilepsi er angst og depresjon (Henning og Nakken, 2011). Angst og depresjon kan oppstå som en konsekvens av å leve med uforutsigbare anfall eller som bivirkninger av medisin. Men noen epilepsiformer kan også affisere det limbiske system i hjernene også kalt følelseshjernen (amygdala, hypothalamus, hippocampus) som fører til at anfallsutformingene har like symptomer som angst og/eller depresjon, de kan for eksempel føle sug i magen, bli redde, engstelige eller bli svært nedstemte under et anfall (Henning og Nakken, 2011). Epilepsianfall og tilleggsutfordringer som kognitive vansker og/ eller psykiske lidelser kan gjøre hverdagen utfordrende, både i forbindelse med å utføre hverdagsaktiviteter og fungere i samfunnet og arbeidslivet.

Epilepsi har historisk sett vært en stigmatiserende diagnose. Diagnosen har vært tillagt både positive og negative egenskaper (Jacoby, Snape & Baker 2005). Det har vært knyttet skam og frykt til epilepsisymptomene (Kale, 1997). Synet på epilepsi i samfunnet har variert gjennom tidene. Før kristendommen ble innført i Norden, ble anfallene satt i sammenheng med hendelser i svangerskapet. Hvis den gravide handlet uaktsomt, kunne magiske krefter føre til at barnet fikk det som den gang ble kalt fallesyke. Sykdommen har også vært tilknyttet hekseri og seksualitet (Reicborn - Kjennerud, 1947; Temkin 1971). Etter at kristendommen ble innført, ble anfall forstått som en straff fra gud. Det at personen falt mot jorden ble fortolket som at det var djevelen, demoner og onde ånder som forårsaket sykdommen. Behandlingen besto derfor av religiøse ritualer, der djevleutdrivelse og offerhandlinger var

en vanlig behandlingsform (Tuft og Nakken, 2014). Redsel for smitte var også knyttet til de ulike sykdomsforklaringene, og for å forebygge smitte brukte man lykkeamuletter og tilbedelse av enkelte helgener. Motsatt kunne epilepsisymptomene også forstås som at personen var i kontakt med gud. På 1800 tallet ble anfall knyttet til galskap. Det ble beskrevet personlighetstrekk der personer med typiske ukontrollerte anfall, var forenelig med å være morderiske og fordervet. I mange år var det en psykiatrisk diagnose, derav navnet månesyke eller «lunatic» som kan oversettes til sinnsyk. Lobotomi og innleggelse på psykiatriske asyler var noen av behandlingstiltakene for epileptiske symptomer. På 1920 tallet ble det gjennomført tvangssterilisering av personer med epilepsi, for å unngå flere generasjoner med lidelsen. Inntil 1969 var man i Norge pliktig å opplyse om epilepsidiagnosen ved inngåelse av ekteskap. Ved tilbakeholdelse av denne type informasjon, kunne ekteskapet avbrytes (Tuft og Nakken, 2014).

I moderne tid har kunnskap om epilepsi ført til mindre stigma. Likevel er det fortsatt fordommer og som henger ved fra fortiden (Tedrus, Pereira & Zoppi, 2018). Tøssebro (2012) undersøkte sammenheng mellom sysselsetting og ulike funksjonsnedsettelse gjennom flere nordiske arbeidskraftsundersøkelser. Epilepsi var en av diagnosene som hadde klart lavere sysselsettingsrate sammenliknet med andre funksjonsnedsettelse. Han påpekte at overordnet kunne graden og synligheten av funksjonsnedsettelse påvirke negativt og at høyere utdanning kunne veie opp for funksjonsnedsettelsen. En litteratur gjennomgang om epilepsi og arbeid viste at arbeidsledigheten generelt er høyere for epilepsipopulasjonen (Smeets et. al 2007). Det pekes på flere faktorer som bidro til utfordringer innen arbeidslivet. Stigma og hyppig anfall førte til større utfordringer for å få og beholde en jobb. Lav selvtillit og lav følelse av mestringsevne hos den enkelte førte også til passive mestringsstrategier og ga også utfordringer med å skaffe samt beholde en jobb (Smeets, et. al, 2007).

1.3 Hva viser forskning om tiden etter operasjon?

Det er forsket mye på effekt av epilepsioperasjon, effekten er knyttet til om pasientene blir anfallsfrie, eller får anfallsreduksjon etter epilepsioperasjon (Jobst & Cascino, 2015; McIntosh, Wilson & Berkovic, 2001). Kirurgi er et alternativ når en ikke får anfallskontroll med legemidler og anfallssituasjonen oppleves som vanskelig (Nakken, 2019, s. 97). Flere systematiske oversikter og casestudier viser at personer som ikke har hatt effekt av antiepileptisk medisiner, hadde 34-74% rate for anfallsfrihet ved kirurgisk behandling (Jobst & Cascino, 2015).

Det er ikke alle som har epilepsi som kan behandles med kirurgi. Det kommer an på hvilken type epilepsi du har og hvilken risiko det kan medføre å operer i det aktuelle hjerneområdet (Nakken, Kostov, Pettersen, Heminghyt, Bakke, Nergaard & Egge, 2012). Akkurat som at det er ulike former for epilepsi, er det også ulike former for kirurgiske inngrep. Det vanligste inngrepet er resektiv kirurgi, der det anfallsgenererende hjerneområdet fjernes. Dette er den eneste kurative behandlingsformen. Et av kriteriene for denne type inngrep er at man kan lokalisere det anfallsgenererende området i hjernen (Nakken, 2019 s. 99).

Ulike typer epilepsi er knyttet til ulik effekt av operasjon. Operasjonsresultatene vurderes ut ifra ulike faktorer som; epilepsiens varighet, epilepsiårsak, nøyaktig lokalisering av anfallsstart og lengden på oppfølgingstiden. Studier har vist at to år etter operasjon er ca. halvparten anfallsfri. Ved lengre oppfølgingstid etter operasjonene synker den anfallsfrie andelen (Nakken, 2019 s.100; Edelvik et al., 2013). Har pasienten en velavgrenset liten hjernelesjon øker sannsynlighet for anfallsfrihet til 70-80% (Ryvlin, Cross & Rheims 2014).

Andre Studier har vist at epilepsioperasjon har bedre effekt desto tidligere i sykdomsforløpet en får operasjonen (Bjellvi, Olsson, Malmgren & Ramsay, 2019, s.159). En ser en sammenheng mellom tidlig operasjon og reduksjon av kognitive og psykososiale konsekvenser, som følge av at pasientene unngår å leve mange år med en kronisk epilepsi (Edelvik, Flink, Malmgren, 2015, s.1482). Den samme forskningen viste også at yngre alder ved kirurgi indikerte økt sjans for yrkesaktivitet etter kirurgi. På den ene siden viser studier at det er sammenheng mellom anfallsfrihet/ anfallsreduksjon og økt livskvalitet. På den andre siden indikerer de samme studiene også psykososiale utfordringer som angst

og depresjon etter operasjon, uten at studiene kan gi noen sikker årsakssammenheng til disse utfordringene (Liu et al., 2015, s.12; Beninfla et al., 2008, s. 133; Edelvik, Taft, Ekstedt og Malmgren, 2016, s.605)

I 2016 ble det utgitt en svensk langtids og korttids studie med 80 inkluderte pasienter (Ozanna, Granheim, Ekstedt & Malmgren, 2016, s. 605). Studien går noe mer i dybden ved at dataen er basert på spørreskjemaer med åpne og lukkede spørsmål. Det er få slike studier å oppdrive innenfor dette feltet. Studien undersøkte forventning før operasjon, pasienterfaring 2 år og 10-15 år etter operasjonen. Funnene viste at pasientene som var positive til operasjonen 2 år etter, også var positive 10-15 år etter. De hadde blitt mer selvstendige i hverdagen og hadde mindre angst og uro for anfall. Endringen ble beskrevet som at de hadde fått *et nytt liv* og *et normalt liv*. Dette var også forventningen i forkant av operasjonen. Pasientene som hadde negative erfaringer, hadde hatt positiv effekt av operasjonen med hensyn til anfallssituasjonen. De var enten anfallsfri eller hadde fått redusert anfalls frekvens.

Noen få pasienter beskrev en identitetskrise ved at de ikke kjente seg selv igjen uten anfall. I tillegg hadde de fått problemer med hukommelse og konsentrasjon. Noen anga også vansker med å finne arbeid. Akkurat som studiene til Liu et al. (2015) og Beninfla et al. (2008) indikerte også denne studien angst og depresjon som en psykologisk bivirkning etter operasjon. Det rapporteres om økt tretthet både 2 år og 10 til 15 år etter operasjonen. Tretthet er ikke et tema det har vært tradisjon for å undersøke i forbindelse med effekt av epilepsikirurgi (Ozanna, Granheim, Ekstedt & Malmgren, 2016, s.605).

Depresjon og angst er kjent som de mest vanlige komorbide lidelsene til epilepsi (Henning og Nakken 2011). Det sees at personer med psykiske lidelser i tillegg til epilepsi har dårligere effekt av medikamentelle eller kirurgisk behandling (Kanner, 2013). Studier viser også at det er høyere selvmordsrisiko blant epilepsipopulasjonen enn i den vanlige befolkningen (Jones, Hermann, Barry, Gilliam, Kanner & Meador, 2003). En studie som har undersøkt selvmord etter epilepsioperasjon fant at pasientene som begikk selvmord viste til god anfallskontroll før dødsfallet. Ifølge livskvalitetskår rapporterte de at kirurgi hadde hatt en positiv innvirkning på deres liv. Forskerne viste til at *selv om livskvalitetsskår gjenspeiler et visst nivå av generell helse, fysisk, psykologisk, sosial og kognitiv funksjon, måler de ikke spesifikt pasientens følelse av egenverd, avvik i personlige forventninger og prestasjoner eller familiedynamikk* (Hamid et al., 2011, s. 464). De konkluderte med at anfallskontroll og livskvalitet ikke kan eliminere risiko for selvmord. Selv om selvmord ikke kommer opp som et tema i studien til Ozanna et al (2016), finner også hun at det ikke er noen sammenheng mellom anfallskontroll og negative erfaringer. Forskjellen mellom studienes metode gjorde at Ozanna et al

(2016) hadde noe bedre mulighet til å fange opp bakgrunn for negative erfaringer i de åpne spørsmålene. Imidlertid gir en norsk kvalitativ masterstudie med narrativt design og fenomenologisk perspektiv innsikt i hvor heterogene pasient erfaringene kan være etter epilepsioperasjon. Ulikhet i anfall, bakgrunn, behandlingshistorie og rehabiliteringen gir ulike utfordringer etter epilepsioperasjon. Erfaringer med epilepsi og egne håp etter gjennomført behandling viste seg å ha stor betydning for hvordan de framstilte seg i nåtid (Mohn, 2018, s. 54).

Alle studiene nevnt ovenfor knytter funnene til «The burden of normality». Konseptet «Burden of normality» indikerer at det å bli kurert fra kronisk sykdom kan bringe med seg andre utfordringer i forhold til og skulle leve livet som frisk (Wilson, Bladin & Saling, 2001, s. 651; Wilson et al., 2007, s.13). Flere studier viser at til tross for anfallsfrihet får ikke alle pasienter arbeid eller sosiale gevinster og ikke alle oppfatter resultatet av operasjonen som en suksess. Det er utarbeidet en modell og laget et rammeverk for rehabilitering og forebyggingsarbeid i forbindelse med epilepsioperasjon (Wilson et al., 2001, s.653).

Burden of normality modellen viser hvordan psykologiske og sosiale faktorer innvirker på prosessen fra å ha en kronisk sykdom med epileptiske anfall - til å bli kurert etter operasjon (Wilson, et al., 2001, 654). Forfatterne viser til at en slik dramatisk endring utfordrer pasientenes evner til å tilpasse seg en ny hverdag som anfallsfri. Det omhandler en prosess i forhold til det å forkaste eller fraskrive seg en sykerolle - til å lære å være “frisk”.

Modellen (Wilson et al., 2001) viser til at dette er en prosess som kan ta tid og at det er noen indikatorer i forkant av operasjon som kan påvirke om det vil bli mer utfordrende for noen enn for andre. Det sees at de pasientene som har en sterk identitet i diagnosen, og ser seg selv som “epileptikere” samt har en tydelig sykerolle i relasjon til familie og venner, får større vansker med å redefinere seg selv i etterkant av operasjonene (Wilson, et al., 2001, s.654). Sosiale relasjoner diskuteres også som en positiv eller negativ faktor for burden of normality. Da man ser at det kan oppstå konflikt hvis familien eller omsorgsperson har vanskelig med å forkaste sin “pleierolle” og personens “sykerolle”. Disse familiene omtales som “nesting” familier, som viser til at de bygger rede og pleier for den syke. Endring fra syk til frisk vil derfor være en stor omvending av roller for hele familien (Seaburn og Erba, 2003, s. 453).

Min gjennomgang av studier viser at det er forsket mye på effekt av epilepsioperasjon med hensyn til anfallsutvikling, mens det er få studier som har utforsket pasienters erfaringer med hverdagslivet etter operasjon.

2 Studiets teoretiske rammeverk

2.1 Teoretisk perspektiv

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for studiens teoretiske perspektiv og dermed mitt grunnleggende ståsted for å tolke og forstå fenomenene i datamaterialet. Jeg starter med å forklare studiens sosialkonstruktivistiske, vitenskapsteoretiske posisjon som også synes å ligge til grunn for bl. a virksomhetsteorien. Virksomhetsteorien er i tråd med ergoterapiens forståelse av at mennesket utvikler seg gjennom aktiviteter og virksomhet i samspill med omgivelsene. Deretter redegjør jeg for identitet som ble sentralt i mitt analysearbeid.

2.1.1 Sosialkonstruktivistisk perspektiv

Et sosialkonstruktivistisk perspektiv er en forståelse av at vi sammen konstruerer vår sosiale virkelighet gjennom handlinger, språk og gester (Burr 2003). Vivian Burr (2003, s.3) viser til fire kjennetegn på et sosialkonstruktivistisk perspektiv, der det første er at sosialkonstruktivismen inviterer til kritisk refleksjon overfor det vi anser som objektive fakta og som vi tar for gitt er sanne. Hun forklarer det ved å rette et kritisk blikk mot kjønn, som ansees som en tatt for gitt og absolutt fenomen i vårt samfunn. Men ifølge Burr (2003) er kjønn kulturelt og samfunnsskapt; det vil si noe som er foranderlig og som gjøres innen sosiale forståelsesrammer for hva som blir sett på som maskulint eller feminint. Det innebærer at kunnskap om virkeligheten, i motsetning til positivisme og empirisme hvor en forstår f.eks. kjønn ut fra kromosomer, ses som sosialt skapte og konstruerte fenomen. På denne måten mener Burr at vi må stille kritiske spørsmål til vår egen oppfattelse av virkeligheten. Det andre kjennetegnet er at vår forståelse av virkeligheten både er kulturelt og historisk betinget, dvs. foranderlig avhengig av situasjoner og tid. Oppfatning av virkelighet er på den måten avhengig av kontekst og man kan derfor ikke si at det finnes en entydig virkelighet, men at det finnes flere virkeligheter og at disse må forstås i lys av ulike situasjoner, sosiale normer og historiske tidspunkt. Det tredje er at kunnskap om virkeligheter skapes gjennom menneskelig samhandling der språk er viktig for å konstruere forståelse av virkeligheten. Det fjerde kjennetegnet er at de sosialt konstruerte virkelighetene gjøres og dermed kan også forstås i lys av

hvordan mennesker handler. Det vil si at måten en oppfatter et sosialt fenomen på kan være avgjørende for hvordan det håndteres. For eksempel ville et epileptisk anfall på 1800 tallet bli oppfattet som smittsomt og farlig, og ført til at mennesker tok avstand fremfor å hjelpe. Mens det i dag mest sannsynlig ville ført til handling i form av nødvendig helsehjelp.

Berger og Luckmans (1966) forklarer i boken «Den samfunnskapte virkelighet» hvordan samhandling i samfunnet skaper felles virkelighet. De tar utgangspunkt i at samfunnet kan sees både som en objektiv og subjektiv realitet. Virkeligheten skapes på den måten via en kontinuerlig dialektisk prosess som er sammensatt av tre momenter som foregår parallelt internalisering, eksternalisering og objektivisering. De tre prosessene er en forklaring på hvordan samfunnets strukturer blir institusjonalisert hos mennesker og blir til «tatt for gitte» fakta som roller og identitet er knyttet til. Et eksempel er kjernefamilien (Tjora, 2019), som er en del av samfunnsdebatten siden det finnes ulike måter å leve som familie på.

Internalisering: Der personen ubevisst suger opp samfunnets strukturer, dette skjer gjennom sosialisering. Man internaliserer sosiale normer og regler. Det kalles også for den den sosialt tatt-for-gitte virkelighet. Berger og Luckman (1966) beskriver dette som at samfunnet er et sosialt produkt.

Eksternalisering: Når mennesket utfører de internaliserte regler og normer, gjenskapes og institusjonaliseres den sosiale virkeligheten. Berger og Luckman (1966) beskriver dette som at samfunnet er et produkt av menneskene.

Objektivisering: De sosialt skapte strukturene transformeres til objektive, tatt-for-gitte strukturer i form av roller, vaner, og dette blir så sett som fakta om et samfunn. På denne måten kan samfunnet beskrives som en objektiv virkelighet. Berger og Luckman (1966) skriver om hvordan den objektive virkelighet må legitimeres for å opprettholdes. Dette skjer i form av rettferdiggjøring og forklaringer av institusjonene. Det kan skje i det daglige på individnivå for eksempel når et barn spør om kjernefamilien, men kan også foregå på overordnet politisk nivå i forhold til lover og ytelser. (Berger & Luckman, 1966; Sander, 2016).

2.1.2 Virksomhetsteori og hverdagsaktiviteter

Virksomhetsteorien er basert på et sosialkonstruktivistisk perspektiv og har vært viktig for utvikling av aktivitetsperspektivet innen ergoterapi. Den er opprinnelig fra en psykologisk tradisjon også kalt den kulturhistoriske tradisjon. Det var de russiske psykologene Vygotskij, Luria og Leontjev som utviklet teorien mellom 1920-1930 (Borg kap.3 s. 82-83, 2008). Her oppfattes mennesket som både subjekt og objekt, som gjennom sin virksomhet skaper samfunnet, samtidig er mennesket også et resultat av de forholdene det er vokst opp under (Opsahl & Ravn, 2003, s.54). Virksomhetsteorien tar utgangspunkt i et tre faktor system, der det sees et dialektisk forhold mellom de tre faktorene mennesket, virksomhet og omverden. Virksomheten er det medierende ledd mellom individ og omverden. Det er gjennom den menneskelige virksomhet, forstått som handling og aktivitet, at mennesket utvikles og forandres kroppslig, følelsesmessig og sosialt. Det er gjennom virksomheten at mennesket forandrer sin omverden (Borg, kap.3 s. 82-83, 2008). Betydningen av begrepet virksomhet er forståelsen av menneskelig handling i situasjoner som er kulturelt betinget. Virksomhetsteorien forklarer hvordan personlig utvikling finner sted gjennom virksomhet/aktivitet, og hvordan meningsfull aktivitet kan benyttes terapeutisk og bidra til utvikling og et meningsfullt liv (Opsahl & Ravn, 2003, s. 60).

Med virksomhetsteorien blir utsagnet "Du er hva du gjør" en passende beskrivelse for hvordan man kan forstå f.eks. identitet. Virksomhetsteorien står på den måten i tråd med ergoterapeutenes grunnforståelse om at den menneskelige aktivitet er et resultat av samspillet mellom personen, omgivelsene og aktiviteten (Sveen, 2018). I tillegg ville en sosialkonstruktivist hevde at kulturelle normer i historisk tid vil utgjøre en viktig del av dette samspillet.

Denne forståelsen harmonerer dermed godt med utlegging innen en sosialkonstruktivistisk posisjon om at erfaring ikke ses som kun subjektivt og personlig, men noe en også aktivt gjør og skaper i samhandling med omverdenen (Burr, 2003). Dette innebærer at selv om erfaringer er individuelle, er de også i stor grad noe folk er felles om ettersom de lever innen et samfunn med kulturelle normer som vi alle deler.

2.1.3 Identitet skapt i et dialektisk forhold til omverdenen.

Fra et sosialkonstruktivistisk perspektiv kan en forstå identitet i lys av sosial samhandling og aktivitet. Berger og Luckman mente at det var umulig for et menneske å utvikle seg i isolasjon, de mente at å leve i samfunn var å ta del i dets dialektikk (Berger og Luckman, 1966, s. 86-87).

Erving Goffman regnes å representere en interaksjonistisk sosiologi. Interaksjonisme handler kort fortalt om at samfunnet er bygget opp av interaksjoner på mikronivå (Aakvaag, 2008). Goffman åpner for at det sosiale virkelighetsområdet befinner seg mellom omfattende strukturer og sosiale situasjoner (Aakvaag, 2008). Dette forklarer han blant annet gjennom sitt kjente bidrag med den «dramaturgiske metaforen». Hans poeng med metaforen er at virkeligheten altså samfunnet oppstår gjennom relasjoner, interaksjoner og situasjoner (Tjora, 2018). Med den dramaturgiske metafor benytter han et språk vi kjenner igjen fra teateret og overfører dette til den menneskelige interaksjon. De ulike samfunnsarenaene blir til livets og samfunnets scene. En interaksjon definerte Goffman som et ansikt til ansikt møte. En interaksjon kan defineres som all den interaksjon som finner sted når en stor eller liten gruppe mennesker møtes. Han benyttet begrepet opptreden og definerte det som all den virksomhet en bestemt deltaker gjorde i en bestemt situasjon, som på en eller annen måte fikk innvirkning på de andre deltakerne. De på forhånd fastlagte handlingsmønstre som utfoldet seg under en opptreden, kalte han for roller eller rutiner (Goffman 1974). Han beskrev hvordan den sosiale personen består av statuser som for eksempel datter, far, mor, lege, lærer etc. Innenfor en status har vi en eller flere roller. Det ligger en forventning fra deltakerne som i metaforen kalles publikum, for hvordan statusen skal spilles eller presenteres (Goffman 1974). Det ansees som et sosialt forhold når vi har definert en sosial rolle som utøves med de rettigheter og plikter som knyttes til en bestemt status (Goffman 1974). Goffman benyttet begrepet inntrykkskontroll om hvordan vi kan kontrollere det inntrykket andre får av oss. Dette foregår foran på scenen (frontstage) og bak scenen (backstage). Bak scenen planlegger vi hvordan vi skal oppføre oss, for eksempel når vi øver foran speilet på en tale, eller øver på hvordan vi skal utføre en arbeidsoppgave på jobb. Foran på scenen altså i interaksjonen forsøker vi å oppføre oss som planlagt.

Goffman skrev også om stigma. I boken «Stigma Notes on the Management of Spoiled Identity» (1963) beskriver han prosessene og interaksjonen mellom de normale og de stigmatiserte. Stigmatisering innebærer for Goffman en kategorisering av personer med bestemte trekk eller adferdsformer. Innenfor de bestemte kategoriene medfølger det fordommer og en stereotypisk forståelse av medlemmenes egenskaper og personlighet. Han definerer de som ikke er stigmatiserte personer for normale. De

stigmatiserte personene har en form for avvik som kan føre til stigma. Et slikt avvik kan være alt fra sykdom, funksjonsnedsettelse, til personens adferd. Hans skiller mellom det å være miskreditert, som vil si at personene har et synlig avvik som ikke kan skjules i første møte med en person. Det kan være en synlig funksjonsnedsettelse eller mangel på kroppsdel. En potensielt miskreditert person har ikke et synlig avvik og kan skjule det. Epilepsi kan komme innunder den potensielt miskrediterte kategorien, uten et anfall vil det ikke være mulig for en fremmed å vite at personen har epilepsi. Dette skaper muligheter for det Goffman betegner som informasjonskontroll. Den potensielt miskrediterte kan kontrollere hvilken informasjon han deler i ulike situasjoner og dermed unngå stigmatisering.

Informasjonskontroll kan ifølge Goffman bidra til at personen kan passere som normal i ønskede situasjoner. Det hele innebærer en risiko for å bli avslørt. For en person med epilepsi kunne det å få et synlig anfall avsløre avviket. I likhet med Byrden av normalitets konsept (Wilson et. al., 2001) viser også Goffman (2009) til at det å miste et stigma kan være vanskelig. For som han beskriver det kan et stigma også føre til reduserte sosiale krav og forventninger. Baker & Smith (1939) viser til et eksempel om hvordan kosmetisk kirurgi ikke løste alle utfordringene til en mann som tilsynelatende var plaget med en stor rød nese. Det viste seg at livet fortsatt var vanskelig, og skuffelsen over at livet ikke endret seg til tross for et normalt utseende var vanskelig for mannen å bære, siden han ikke lenger hadde et synlig avvik å skylde på.

Goffman`s stigmatteori og dramaturgiske metafor kan være til hjelp i analysen med å forstå hvilken status og rolle som var viktig for informantene før og etter operasjonen. Og hvordan de eventuelt konstruerte sin presentasjon av seg selv gjennom sin virksomhet/aktivitet etter operasjonen.

3 Metode

Som det er beskrevet i kapittel 1, er formålet med studien å utvide kunnskapsfeltet om livet etter epilepsioperasjon fra pasienters erfaringer. Metodevalg er avhengig av problemstillingen som stilles (Tjora, 2010, s.15). Dette kapittelet har som hensikt å gi innsikt i de vurderinger og valg som er tatt med tanke på metode og gjennomføring av valgt metode.

3.1 Prosess og metodevalg

Fra et sosialkonstruktivistisk perspektiv er jeg interessert i å undersøke hvordan informantene forstår sin virkelighet på bakgrunn av sine opplevelser og erfaringer (Tjora, 2010, s. 17-18). For å undersøke denne type spørsmål anbefales kvalitativ metode. Det benyttes et kvalitativt forskningsintervju for å få frem betydning av folks erfaring og avdekke deres opplevelse av verden (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 20). Kvale og Brinkmann (2015, s.335) viser til at informasjon fra intervju ikke samles inn som noe som ligger der, men produseres i samspill mellom informant og forsker. Med andre ord i kvalitativ forskning er forskeren selv med på å skape data. Forskerens egenskaper og interesser setter preg på materialet. Min faglige bakgrunn som ergoterapeut, kliniske erfaring og teoretisk referanseramme kan sees som en del av min forforståelse, og vil påvirke min sensitivitet for hva jeg blir oppmerksom på og hvilke fenomener jeg er nysgjerrig på (Tjora, 2010, s.26). Det er en forutsetning at jeg deler min forforståelse for å skape en felles forståelsesramme med leser og vise den refleksive forskningsprosessen som har funnet sted under arbeidet av denne masteroppgaven.

3.1.1 Forforståelse

I innledningen har jeg skrevet om bakgrunnen for min interesse for livet etter epilepsioperasjon. I dette avsnittet velger jeg å fokusere på min bakgrunn som ergoterapeut og hvordan denne rollen farger min forståelse av tematikken.

I all min ergoterapeutiske praksis både innen spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten har jeg hatt som hovedoppgave å kartlegge pasientenes ressurser og utfordringer i hverdagsaktivitet. Den ergoterapeutiske forståelsen av hverdagsaktivitet innebærer en interesse og fokus på alle små og store handlinger vi gjør i løpet av en dag, fra vi står opp til vi legger oss. Hverdagsaktiviteter som tas for gitt for friske personer, kan bli utfordrende eller uoverkommelig å utføre når en blir syk.

Kartlegging av blant annet aktivitetsmønster kan for pasienten være en bevisstgjørende prosess med tanke på hva de bruker energien sin på, og hvilke faktorer som hemmer eller fremmer utførelse av meningsfull aktivitet. Ergoterapeutisk kartlegging innebærer ofte strukturert eller ustrukturerte observasjoner av aktiviteter. Kartleggingsredskaper fokuserer på observasjon av personens motoriske ferdigheter (hvordan en beveger seg og holder ut i en aktivitet), prosessferdigheter (kognitive strategier, hvordan en organiserer seg for tid, rom og benytter kunnskap) og kommunikasjonsferdigheter. Formålet med observasjoner er å finne frem til områder som hemmer eller fremmer utførelse av aktivitet. Dette gir et godt grunnlag for å forstå hvorfor hverdagsaktivitet kan være strevsomt for noen, og finne frem til ressursområder personen har. Det gir også indikasjon om hvordan en kan tilrettelegge aktivitet, og/eller trene ferdigheter i en aktivitet med mål om å fremme deltakelse i den enkelte aktivitet og i hverdagslivet for øvrig. Min erfaring er at aktivitetsvurderinger (kartlegging av hverdagen og aktivitetsobservasjon) bidrar til økt bevisstgjøring og forståelse for utfordringer og hvordan de prioriterer egen energi. Det kan munne ut i konkrete mål og tiltak for tilrettelegging for mestring av hverdagsaktivitet.

På SSE har vi et tett samarbeid med lege, sykepleier, fysioterapeut, nevropsykolog og ernæringsfysiologer som gjør medisinske, kognitive og motoriske funksjonsundersøkelser. Mitt bidrag inn i det tverrfaglige samarbeidet er å undersøke hvordan anfall, psykiske, og/ eller kognitive, og/eller motoriske utfordringer påvirker utførelse og deltakelse i hverdagsaktiviteter. Sammen med pasienten og teamet diskuteres hva som kan være til hjelp for å mestre aktiviteten og hvilke oppfølgingsbehov pasienten har. Dette er et godt utgangspunkt for å planlegge videre samarbeid og oppfølging av kommunal ergoterapeut og/eller andre helsetjenester.

I løpet av mine tre år på SSE har jeg kun deltatt i rehabilitering av pasienter etter epilepsioperasjon direkte etter operasjonen. Det er ikke et omfattende rehabiliteringstilbud på SSE for pasienter som har vært gjennom epilepsikirurgi. Vi samarbeider som tidligere forklart i bakgrunn med Røysumtunet som har rehabilitering for epilepsi pasienter. Det er de dårligste pasientene som henvises dit.

Jeg deltar i kartlegging ved kontroller og kontakter kommunale tjenester for videre oppfølging ved behov for det. De postoperative kontrollene er ofte korte, det er dermed begrenset hvor omfattende kartleggingen kan være, som igjen innvirker på muligheten til konkret individuell veiledning.

I oppstarten av masterprosjektet hadde jeg spørsmål og antakelser om hvilke funn som kunne fremkomme av problemstillingen. Disse forventningene skrev jeg ned da dette ble brukt for å bevisstgjøre meg selv på min forforståelse i møte med informantene. Min kliniske erfaring er at det er en heterogen gruppe med pasienter. Det er ulikt hvordan de kommer seg postoperativt, direkte etter operasjonene er det en tidlig fase og vanskelig å vurdere om eventuelle oppståtte kognitive eller motoriske utfall vil vedvare etter operasjonen. Jeg forventet at hverdagslivet etter epilepsioperasjon ville være ulikt ut ifra hvilken livssituasjon informanten hadde, og om de ble anfallsfri eller ikke. Jeg hadde en antakelse om at noen kunne erfare at livet etter operasjon ikke ble som forventet. På bakgrunn av mitt kliniske arbeid hadde jeg også en forestilling om at noen ville ha kognitive utfordringer, som for eksempel vansker med hukommelse. Jeg var nysgjerrig på om de var i arbeid eller utdanning, og hadde en antakelse om at de fleste ikke kom til å være i arbeid eller utdanning.

3.1.2 Forskningsintervju

Forskningsintervjuet kan gi økt innsikt i personlige opplevelser og erfaringer om hverdagslivet etter epilepsioperasjon. Det å prøve å forstå andres perspektiver og oppfatninger av sin virkelighet, forutsetter tillit og dialog med informantene (Kvale og Brinkmann, 2015, s.20). Tjora (2010) beskriver intervjusituasjonen som intersubjektiv, kunnskapen skapes i samspillet mellom forsker og informant og det er en dialektisk påvirkning. En viktig oppgave som forsker er å tilstrebe og fremme gode samtaler (Kvale, 2015.s.21). Jeg prøvde derfor å forberede meg best mulig i forkant av intervjuene. Det å forske er en ny rolle for meg, jeg har erfaring fra kliniske intervjuer og vet for min egen del at det kan være hensiktsmessig med noen rammer for intervjuet. Derfor valgte jeg et tematisk semistrukturert intervju.

Temaguiden skulle fungere som et sikkerhetsnett for samtalen. Guiden hadde som hensikt å sikre at jeg som fersk forsker fikk informasjon som kunne belyse problemstillingen for studien min. Samtidig som jeg tilrettela i fall informantene fant den åpne formen vanskelig og hadde behov for mer struktur. Det var derfor ikke viktig om spørsmålene ble besvart i noen spesiell rekkefølge. Jeg var likevel bevisst anbefaling om at spørsmål og temaer i en intervjuguide struktureres med en oppvarmingsdel med enkle spørsmål som intervjupersonene er trygg på. Når den gode relasjon er opprettet og informanten slapper av kan man åpne opp for hovedtemaene der det er rom for mer refleksjon, for så og avrunde intervjuet og prøve å ramme inn informanten (Tjora, 2010 s. 98). Spørsmålene var åpne, og jeg åpnet intervjuet med å la informantene fortelle sin historie fra start. Jeg åpnet med og si kan du begynne med å fortelle litt om da du fikk diagnosen og hvordan det hele startet. Dette stod ikke i intervjuguiden, men fungerte som en støtte for å fange opp viktige temaer. (Vedlegg 5, Temaguide).

Til selve intervjuet lot jeg meg inspirere av Elton Majo`s (1933: s.65) intervjumetode der det første punktet er å være aktivt lyttende ved å rette hele oppmerksomheten mot personene og lytte, ikke snakke. Hans neste punkt er at man aldri skal argumentere eller gi råd, men heller lytte til hva personen ønsker å si, hva han ikke ønsker å si og hva han ikke kan si uten hjelp. Underveis bør en sammenfatte og oppsummere med stor forsiktighet, det vil si uten å forandre eller forvrengte innholdet av det personene sier, men holde seg til de store linjene i det en har oppfattet undervegs. (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 64). Dette fungerer også som en måte å validere om ens egen forståelse er i tråd med det informantene mente å si.

3.2 Utvalg

Ved rekruttering av informanter ble det i utgangspunktet planlagt å etterstrebe og få et mest mulig heterogent utvalg, dvs. å velge ut fra kjønn, alder osv. Med bakgrunn i det sosialkonstruktivistiske perspektivet er det grunn til å tro at ulike folk kan ha ulik forståelse og opplevelse av det samme fenomenet (Tjora, 2010, s.18). Informanten representerer først og fremst seg selv, senere i analysen vil informanten kunne representere et syn eller en posisjon (Tjora, 2010 s. 128). Det tilstrebes et heterogent utvalg, siden et homogent utvalg kan gjøre det vanskelig å få frem data og nyanser som gir ny kunnskap (Malterud, 2004, s. 59).

Det var ønskelig med en bredde i materialet for å få frem ulike erfaringer, og forståelse for livet før og etter operasjon. Faktorer som kunne bidra til bredde var: ulike aldre, kjønn, ulik effekt/utfall av operasjon i form av om de har blitt anfallsfri eller ikke, om de har fått kognitive endringer eller ikke, sosioøkonomisk status; om de er i arbeid eller ikke, er single eller har familie.

Jeg ønsket å snakke med voksne pasienter mellom 20 og 60 år som kom til to års eller fem års postoperativ kontroll på SSE. Bakgrunn for bred aldersgruppe og ulike lengde på erfaring etter operasjon var for å sikre et heterogent utvalg. Kontrollen innebar at de ble på sykehus i en uke, dette forenklet tilgang til pasienter og krevde ingen ekstra reisevei for pasientene. Av erfaring visste jeg at mange kunne ha tilleggsvansker i form av kognitive endringer, som kunne gjøre det utfordrende å føre en samtale over tid som krever refleksjon. Sykepleiere på posten hjalp til å vurdere dette, det var en vanskelig balansegang siden jeg også ønsket pasienter som opplevde kognitive endringer.

De endelige inklusjonskriteriene ble slik:

- Informantene skal være pasienter ved spesialsykehus for epilepsi og være innlagt for to års eller fem års postoperativ kontroll.
- Voksne informanter mellom 20-60 år Informantene skal være av begge kjønn
- Informantene kan delta uansett effekt fra operasjonene (anfallsfri eller ikke anfallsfri).

Eksklusjonskriterier: Pasienter med alvorlig kognitiv svikt (vurderes av sykepleier og lege på avdelingen).

Utvalgsstørrelse skulle være ca. 6-10 pasienter. Antall pasienter ansees som passende med hensyn til dybdebeskrivelse av temaene hos pasientene. Det er vanlig i intervjuundersøkelser at antallet ligger mellom 15+/-10. Antallet bestemmes ofte av kombinasjonen av tid, ressurser og loven om fallende utbytte. Det forstås som at økt antall respondenter utover et visst punkt vil tilføre mindre ny kunnskap (Kvale og Brinkman, 2015 s. 148).

3.2.1 Rekruttering

Pasientene ble rekruttert da de kom til postoperative kontroller på spesialsykehuset for epilepsi (SSE). Avdelingen som hadde ansvar for kirurgi pasienter, fikk en perm som inneholdt kopi av prosjektplan, inklusjonskriteriene, godkjenning fra Rek, informasjonsskriv til pasient og samtykkeerklæring. Jeg kom jevnlig og informerte om studien på sykepleierlunsj og fagmøter. Koordinerende sykepleier på avdelingen ble en viktig samarbeidspartner, hun informerte om planlagte kontroller og var en god sparringspartner i forhold til å vurdere pasienten i forhold til inklusjonskriteriene, da hun kjente pasientene fra før. Utfordringen var at det var uforutsigbart når pasientene kom, siden de ble innlagt til kontroller med utgangspunkt i operasjonsdato. Det var dermed ikke regelmessige innleggelser med mange potensielle informanter ukentlig. Det kunne komme en pasient en måned og to neste måned. Med bakgrunn i tidsrammen for prosjektet ble det et purposive utvalg, dvs. de som sykepleier mente var egnet ble spurt etter hvert som de kom til kontroll. Det var sykepleierne på posten som informerte pasient om studien, og dersom pasientene hadde spørsmål de ikke kunne svare på, ble jeg kontaktet. Hvis pasienten passet med inklusjonskriteriene og takket ja til å delta, ble det satt opp tid for intervju en eller to dager etter. Jeg prøvde å komme en dag før for å hilse på i forkant av intervju for å opprette første kontakt og avklare om det var noen spørsmål. Hvis sykepleiere på avdelingen eller pasient hadde spørsmål om studien de ikke ville ta opp med meg, kunne også veileder for prosjektet kontaktes. Det ble også tilrettelagt for at dersom noen av informantene skulle komme til å kjenne på vanskelige følelser i etterkant av intervjuet, kunne en psykiatrisk sykepleier kontaktes.

Alle pasientene som ble spurt takket ja til å bli med, men en informant måtte trekke seg på grunn av anfall og redusert kapasitet. To pasienter ble det ikke mulig å intervju på grunn av forkortet opphold og

et presset program. Intervjuet skulle ikke gå på bekostning av behandling og postoperative tester. Posten hjalp å vurdere om personene hadde kapasitet til å utføre et 60-90 minutter langt intervju i tillegg til den planlagte behandlingen.

3.3 Presentasjon av informantene

Informantene består av fem menn og tre kvinner i alderen mellom 30-60 år. Fire av informantene var gift, tre var skilt og en var enslig. Syv av informanter hadde barn; noen var småbarnsforeldre eller tenåringsforeldre mens andre var foreldre til voksne barn og hadde barnebarn. Syv av informantene var i en form for arbeid. De arbeidet innen ulike fagfelt og bransjer: en arbeidet innen helsevesenet, tre innen industri, og to arbeidet innen markedsføring og salg. To av informantene var i tilrettelagt arbeid. Den ene hadde vært i tilrettelagt arbeid/inkluderende arbeidsliv både før og etter operasjon, og den andre var i arbeid gjennom NAV arbeidsavklaring etter operasjonen. En av informantene var ikke i arbeid verken før eller etter operasjonen.

En av informantene var til ett års kontroll, tre var til 2 års kontroll og fire var til 5 års kontroll. For tre av informantene var det deres 2. operasjon, og det var mellom 10-20 år siden første inngrep. Fem av informantene ble anfallsfrie etter operasjonene, og tre hadde fortsatt anfall. Av disse tre var to operert før. Alle de tre informantene som fortsatt hadde anfall, hadde redusert anfallsfrekvens. En hadde fått mildere anfalls form, ved at anfallene var kortere og ikke utviklet seg til krampeanfall (fokale tonisk kloniske anfall). Fire av informantene som var anfallsfrie hadde fått førerkortet tilbake etter operasjonen. Alle informantene brukte fortsatt antiepileptisk medisin. Tre av de anfallsfrie informantene hadde mindre doser enn tidligere mens to hadde samme dose som før operasjonen.

Anonymiserte navn	Arbeid før operasjon	Arbeid etter operasjon	Anfall etter operasjon	Antiep.Medisin etter operasjon
Ole	Nei	Nei	Ja, fortsatt Anfall	Ja
Lene	Ja, redusert stilling	Ja, redusert stilling	Ja, fortsatt Anfall	Ja
Jakob	Ja, full stilling	Ja full stilling	Anfallsfri	Ja
Eva	Ja, redusert stilling (50 %)	Ja, redusert stilling (70-80 %)	Anfallsfri	Ja
Vidar	Nei	Ja full stilling	Ja fortsatt anfall	Ja
Ragnhild	Ja, redusert stilling (80 %)	Ja redusert stilling (80 %)	Anfallsfri	Ja
Håkon	Nei	Ja, redusert stilling 70-80 %	Anfallsfri	Ja
Kjetil	Ja full stilling	Ja full stilling	Anfallsfri	Ja

Figur 1. Skjematisk fremstilling av informantene og utvalgt informasjon for å bevare anonymitet.

3.4 Gjennomføring av intervju

Alle informantene var innlagt på Spesial sykehus for epilepsi (SSE). Intervjuene foregikk i et egnet rom på sykehuset. Sykehusmiljøet fjerner informantene fysisk fra hjemmemiljøet og informantene var i det man kan kalle en “sykehusboble”. Jeg hadde en dobbeltrolle som forsker under intervjuet og som fagperson på sykehuset. Jeg jobber som ergoterapeut på en annen avdeling, noe som i denne sammenheng var en fordel slik at verken de eller jeg hadde hatt noen relasjon fra tidligere som pasient og terapeut. Det var nødvendig for meg å være oppmerksom på hvordan rollene og konteksten kunne ha konsekvenser for relasjonen og kommunikasjonen mellom informant og forsker (Kvale og Brinkman, 2015, s.115). I første møte med informant presenterte jeg meg først og fremst som masterstudent for å skille tydelig mellom rollene som forsker og ergoterapeut. Alle informantene ble informert om at jeg i tillegg til å være student også arbeidet som ergoterapeut på SSE.

For bedre å kunne skape en «nøytral grunn» på sykehuset, valgte jeg å legge intervjuene til samtalerom i et annet bygg enn hvor informantene var innlagt. Ingen av informantene hadde vært i dette bygget før og hadde ikke noe forhold til lokalene. For å komme til samtalerommet måtte vi gå en tur på ca. fem minutter fra bygg til bygg. Denne turen bidro på en god måte til å skape kontakt, samt avklare spørsmål og forventninger i forkant av selve intervjuet. I dette samtalerommet fikk vi sitte uforstyrret. Lydopptaker ble lagt midt på bordet og var synlig. Informantene fikk velge plassering rundt bordet og ble tilbudt noe å drikke. Omgivelsene var med på å skape en god atmosfære og bryte med omgivelsene informantene var vant til å møte på sykehuset.

Innledningsvis fortalte jeg om studiens tema og hensikt. De fikk mulighet til å komme med spørsmål. Det ble også påpekt at de hadde mulighet til å si stopp, ikke svare på spørsmål eller avbryte intervjuet ved behov for det. Det var ingen informanter som avbrøt intervjuet. Tiden på intervjuene varierte. Det korteste intervjuet varte i 37 minutter, de andre var fordelt mellom 45 minutter og 90 minutter. Noen av informantene trengte tilrettelegging i form av mer struktur og konkrete spørsmål, i motsetning til andre som fortalte sine historier med få avbrytelser. Det første intervjuet opplevde jeg som det mest utfordrende, ved at informanten på slutten av intervjuet trolig fikk et anfall, personen ble forvirret og forstod ikke hva intervjuet handlet om. Han bekreftet etter intervjuet at informasjonene kunne brukes til tross for denne hendelsen. Han delte viktige erfaringer som senere i analysen sees som unike i materialet. Jeg vurderte det som viktig å inkludere hans bidrag, siden det også var hans ønske om å dele.

En annen informant hadde hatt en dårlig erfaring med et tidligere intervju. Dette sa han ifra om på forhånd, og vi avklarte på forhånd hvilke temaer som var greit å gå inn på.

Hvert intervju gjorde sterkt inntrykk på meg, informantene åpnet opp og fortalte sine historier, de satte ord på hvordan epilepsi og anfall har påvirket hverdagen gjennom flere år. Som ergoterapeut innenfor dette området er jeg vant til å høre om anfall. Men i tillegg satte de ord på hvilken innvirkning anfall og å leve med epilepsi har hatt på livet deres på en mer utdypende måte enn jeg hadde hørt tidligere, da de nå kunne se tilbake i tid og fritt fortelle om erfaringene og meningen de la i det. Jeg rundet av intervjuene med en oppsummering av det vi hadde snakket om. Før vi brøt helt av stilte jeg et spørsmål om hvordan det hadde vært for dem å bli intervjuet og om de hadde noe mer som var viktig å fortelle før vi avsluttet. Jeg erfarte at disse spørsmålene var viktige for å avrunde intervjuet. Flere av informantene hadde mer å tilføye som de mente var viktig å få med. Dette ble bevisstgjørende punkter som jeg tok med meg inn i de neste intervjuene.

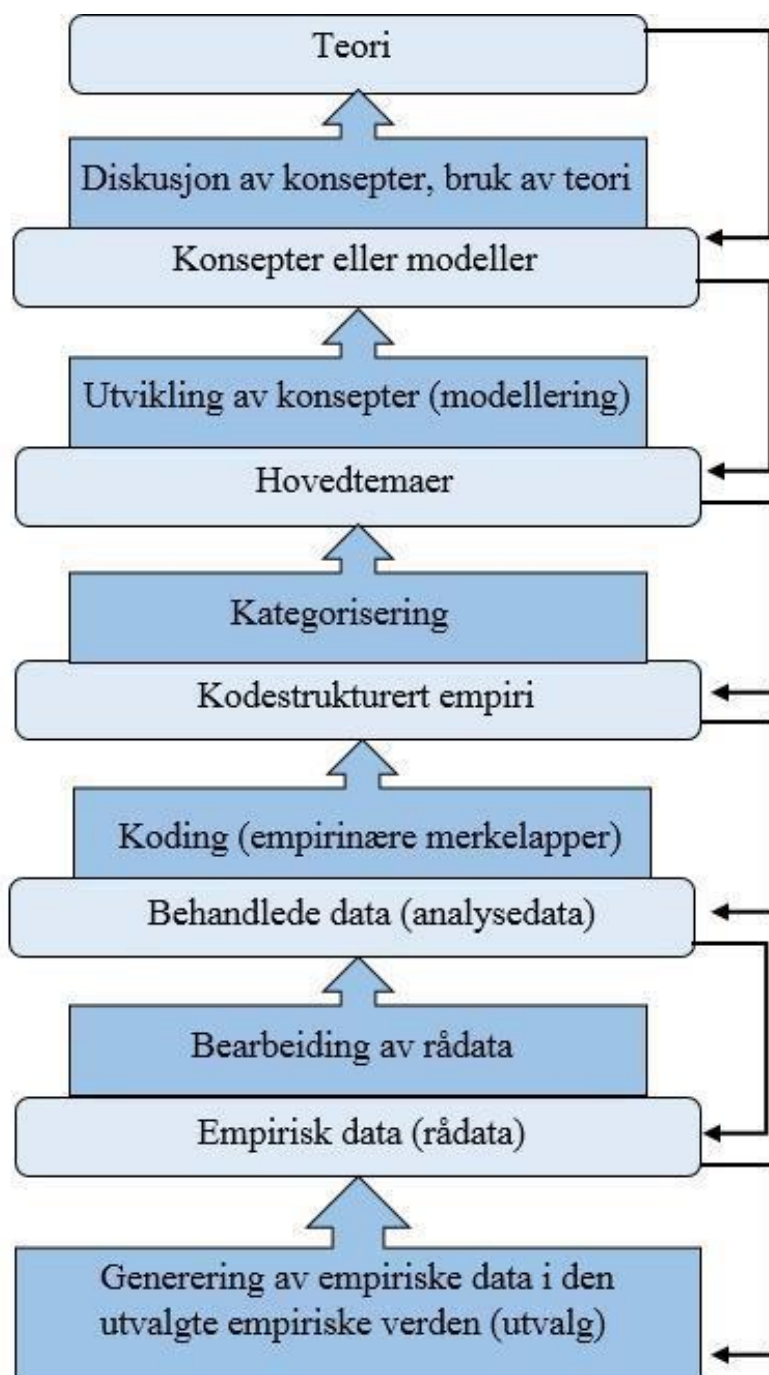
3.5 Databehandling

Når intervju transkriberes fra muntlig til skriftlig form blir intervjuet strukturert og mer egnet for analyse. Dette er i seg selv en begynnelse på analysen. (Kvale og Brinkman, 2015, s. 205). Jeg hadde god kvalitet på lydopptakene og kunne regulere talehastigheten da jeg transkriberte. Dette var en fordel for flyt i arbeidsprosessen.

Jeg transkriberte direkte etter eller få dager etter hvert intervju, for å holde transkripsjonen tro til det som ble sagt under intervjuet. Nonverbal kommunikasjon, som var ferskt i minne, ble også skrevet inn. Jeg transkriberte alle intervjuene på bokmål, siden dialekt kan være avslørende for identitet. Jeg har likevel beholdt uttrykk som ikke lett kunne oversettes til bokmål. Jeg transkriberte ordrett hva de sa. Jeg valgte å ta bort eeh, umm, samt mine bekreftene ja og mmm, der det virket forstyrrende på meningen eller ikke hadde betydning for meningen. Bakgrunnen for at jeg valgte å transkribere detaljrikt, var at jeg er en fersk forsker og var redd for å utelate viktig informasjon.

3.5.1 Stegvis induktiv deduktiv metode

Jeg valgte å følge den stegvis induktiv deduktiv metode (SDI) som Aksel Tjora (2010) beskriver. Det var strukturen i modellen som motiverte meg til å igangsette analyseprosessen. SDI er en modell for kvalitativ analyse, der man deler inn i induktiv fase/trinn hvor en jobber empirinært med rådata, koder empirinært, kategoriserer og velger hovedtemaer med utgangspunkt i problemstillingen. Ut ifra hovedtemaene nærmer man seg den deduktive fase hvor en prøver å belyse temaene med teori. Selv om modellen er lineært fremstilt, er prosessen dynamisk, som pilene til høyre på figur 2 også tilsier. Man går frem og tilbake mellom de ulike fasene. En stiller seg spørsmål underveis som, kan dette tema forståes på tvers av intervjuene? Hva er det dette handler om? Og finnes det noe teoretisk forklaring som omtaler denne problematikken eller fenomenet (Tjora 2010). Denne modellen oppmuntrer til konseptutvikling, men kan også brukes av ferske forskere/masterstudenten som støtte i analyseprosessen (Tjora 2010).



Figur.2 Stegvis induktiv, deduktiv analysemodell av Aksel Tjora(2010)

3.5.2 Behandle analysedata

Etter å ha transkribert de åtte intervjuene, satt jeg igjen med tekst som kunne analyseres. Tjora (2010, s.160) anbefaler at man spør seg, hva er det mest interessante her, hva er det typiske ved mine intervjuer. Jeg leste gjennom hvert intervju og merket meg det som var interessant for hver enkelt og hva som gikk igjen. Det var noen temaer jeg intuitivt merket gikk igjen, det var temaene:

- Det regelmessige levesettet informantene hadde både før og etter operasjon
- Uforutsigbarheten anfall hadde gitt og fortsatt ga for de som ikke var anfallsfri.
- Gleden over endringer i hverdagsaktiviteter, betydningen av å få tilbake førerkort og arbeid.
- Frykten for tilbakefall for de anfallsfrie informantene.

Jeg undersøkte videre hva som sto på spill for den enkelte og ble interessert i temaer hvor det viste seg en ambivalens. Som for eksempel ambivalensen rundt å dele informasjon om sykdomshistorien.

3.5.3 Koding

I den første kodingen anbefaler Tjora (2010,159) at man jobber nært empirien. Med det mener han at avsnitt gis koder i form av uttrykk og begreper som er beskrivende. Slik at man enkelt kan kjenne igjen situasjonene/sammenhengen koden er hentet fra. På den måten tar man vare på detaljene for det spesifikke intervjuet, samtidig som volumet i teksten reduseres. Etter å ha kodet et intervju sitter man igjen med en kodeliste. Koding i praksis ble en møysommelig prosess, det ble mange koder for hver informant. Kodene kunne se slik ut: *Jeg gjorde feil etter operasjonen, et nytt liv etter operasjonene, det som hjalp når det var vanskelig, levd som frisk.* Dette gjorde at jeg ble godt kjent med empirien. Etter hvert som jeg ble mer rutinert, kodet jeg færre og kortere koder som f.eks.: *åpenhet jobb, mangel på kontroll, frihet til å kjøre.*

3.5.4 Kategorisere- hovedtemaer

I Tjoras (2010,156) modell går man fra en dekontekstualiserende koding til rekontekstualisering. Jeg leste hvert intervju flere ganger for å gå i dybden og forstå meningen i hvert intervju. Der prøvde jeg å forstå hva informantene sa og hva som lå mellom linjene av det de sa. Jeg så etter vendepunkt for før og etter operasjonen. Dette kom til uttrykk gjennom deres beskrivelser av hverdagen etter operasjonene. Etter hvert forstod jeg at det var noen ting de indirekte fortalte at de gjorde, men som ble underkommunisert. Dette gikk særlig på utfordringer og begrensinger de fortsatt hadde etter operasjonene. Dette ble jeg mer nysgjerrig på og undersøkte systematisk videre ut ifra hverdagsaktivitetene de fortalte om.

Kategorisering skjedde i flere trinn:

- 1.) Jeg delte inn etter informantenes *gjøren*. Det innebar hvilke aktiviteter og arenaer de snakket om. Dette hjalp meg til å gruppere de første kodene.
- 2.) Aktiviteten som gikk igjen på tvers ble kategorisert etter arenaer: Deltakelse i hverdagsaktivitet hjemme, deltagelse i arbeidsliv, deltagelse i samfunnet (handle på butikk, foreldremøter, kjøre bil, deltagelse i fritidsaktivitet).
- 3.) Hver kategori ble inndelt etter muligheter og begrensinger. Gjennom denne delen av analyseprosessen fremkom det noen tydelig fellestrekk i datamaterialet som jeg ble nysgjerrig på. Det var spesielt tilretteleggingen informantene hadde gjort før operasjonene for å fungere i hverdagen som fortsatte etter operasjonene på tross av anfallsfrihet. Dette kom indirekte frem gjennom beskrivelsene av hverdagsaktivitetene (rutiner/levesett). Denne reguleringen av aktivitet som informantene gjorde for å fungere i meningsfulle aktiviteter eller for å fungere «normalt» var ofte underkommunisert.

Hovedtemaene fremkom som resultat av kategoriseringen sett opp mot problemstillingen. I Tjora`s induktive deduktive modell ser en til teori som beskriver eller belyser fenomenet overordnet. Neste fase var dermed å se på hvordan deres *gjøren* av aktiviteter stod i et dialektisk forhold til hva de sa om seg selv og sitt liv. For å forstå fenomenene var det sosialkonstruktivistiske perspektivet et godt utgangspunkt. Det ledet meg til teoretikere som kunne beskrive fenomenet overordnet som blant annet Goffman (1992) om identitet, roller og stigma.

Hovedtemaene ble: 1. *Erfaring med helsevesenet før operasjonene innvirket på bedringsprosessen etter operasjon*, 2. *Det usynlige og synlige arbeidet før operasjon*, 3. *Det usynlige og synlige arbeidet etter operasjon*

3.6 Etiske vurderinger

Godkjenninger

Studien er godkjent av Regionale komité for medisinsk forskningsetikk (REK) (vedlegg 3.), endringer som er gjort i forbindelse med å øke utvalget fra kun to års kontroll til 1, 2 og 5 år kontroll er også godkjent av REK (vedlegg 2.). Studien er meldt og godkjent av personvernombudet på Oslo universitetssykehus, godkjenning ble gitt muntlig pr. telefon, hvor det samtidig ble gitt tilgang til sikker lagringsdatabase for forskning på OUS. Prosjektet er også godkjent av kvalitetssikringsutvalget ved helsefag på Universitetet i Oslo (vedlegg 1).

Fordeler og ulemper ved å delta i studien.

Fordelaktig konsekvenser ved studien innen kunnskapsfeltet er at økt kunnskap om hvordan hverdagen erfares etter operasjon, kan bidra til økt forståelse fra helsepersonell og samfunn. Økt innsikt og kunnskap kan bidra til et bedre helsetilbud for pasienter etter operasjon, og indikere områder det bør forskes videre på. Fordeler ved å delta i studien for den enkelte kan også handle om et ønske om å bidra inn til kunnskapsutvikling. Det kan også oppfattes som et gode for den enkelte å få mulighet til å fortelle om sine erfaringer til en fagperson og masterstudent, som var oppriktig interessert og engasjert i tematikken. Et av målene med intervjuet var at det skulle være en god opplevelse for informanten. Å snakke om egne erfaringer i en slik setting kan føre til selvinnsikt, bevisstgjøring og nye oppdagelser om seg selv (Kvale og Brinkman, 2015, s.103). På den andre siden må en også ta i betraktning at det for noen informanter kunne være vanskelige temaer å snakke om. Det er ikke alle som blir anfallsfri og noen opplever tilbakefall. Det kan også være problematisk og ikke kunne innfri andres, inkludert helsepersonell sine forventninger om at de skal være anfallsfri og friske etter operasjonen. Dette kan være noen av de gode og vonde utfordringer ved et slikt intervju. Hvis samtalen skulle aktivere

vanskelige følelser var det mulighet for oppfølging med en psykiatrisk sykepleier i etterkant av intervjuet. Dette ble det ikke behov for.

Autonomi, informert samtykke

Informantene fikk informasjonen om studien både skriftlig og muntlig av en sykepleier på avdelingen. De fikk informasjon om hensikten med studien, hva den innebar for dem og hvordan data ville bli brukt og oppbevart. Det var en frivillig studie som de kunne trekke seg fra helt frem til data skulle analyseres. Det ble benyttet mal fra REK “informasjonsskriv for voksne” (vedlegg 4).

Sikkerhet, konfidensialitet og aidentifisering

Indirekte og direkte personidentifiserende opplysninger ble fjernet fra datamaterialet. Det ble benyttet koblingsnøkkel som ble oppbevart i låsbart skap på OUS av Hilde Karterud som var medveileder. Data ble lagret på Oslo Universitetssykehus sin sikre lagringsdatabase for forskning. Aidentifisert data i papirform og samtykke ble oppbevart separat i låsbart skap på et kontor på Avdeling for kompleks epilepsi - SSE Oslo Universitetssykehus.

På tross av aidentifisering vil kanskje informanter kjenne igjen egne beskrivelser. I fremstilling av resultatet er det gjort kontinuerlig etiske overveielser med hensyn til informantenes aidentifisering. Presentasjonene av informantene er aidentifisert, og personlige historier er omskrevet for å ivareta aidentifiseringen, men fortsatt bevare poenget. Undertegnede har gjort alle bestrebelser for at beskrivelsene ikke skal kunne knyttes til informanten av andre enn dem selv. Det er også bestrebet å fremstille resultatene slik at de ikke skal bli oppfattet krenkende.

4 Metodekritikk

I kvalitativ forskning brukes begrepene pålitelighet og gyldighet. Dette fremkommer ved at presentasjonene av forskningen er transparent. Leseren skal kunne få innsikt i forskeren teoretiske perspektiv, og dermed også grunnlag for fortolkning (Tjora, 2010, 179). I dette avsnittet vil jeg diskutere og redegjøre for forhold og valg jeg gjort som kan ha påvirket resultatet.

Utvalg og overførbarhet

I kvalitativ forskning er det ikke en stor mengde informanter som svarer på spørsmål som er målet, men styrken i det de deler. Utvalget er begrenset til åtte informanter som er utvalgt på bakgrunn av deres erfaring. Antallet ble bestemt på bakgrunn av rammene for prosjektet. Kvalitativ datainnsamling og analyse krever tid. Åtte informanter ble ansett som passe antall, for både å få en bredde i materialet samtidig som det tidsmessig skulle være mulig å gjennomføre. Praktiske årsaker som tidsperspektiv for innsamling av data, tilgang på pasienter var styrende for utvelgelsesprosessen. Dette førte til et mindre heterogent utvalg enn det som var ønsket og beskrevet under strategiske utvalg i metode kapittel (3.2). Det har ført til at det er noen områder som ikke blir belyst. Det har ikke vært mulig å belyse erfaringer fra de yngste pasientene mellom 20-30, siden ingen i denne aldersgruppen ble rekruttert. Alle informantene hadde levd med epilepsidiagnosen i minst 10 år før operasjonen. Studien dekker dermed ikke perspektivet til informantene som har hatt diagnosen i kort tid før operasjon. Forskning viser at tidlig operasjon er gunstig siden det reduserer konsekvensen av psykososiale belastninger som følge av å ha levd med epilepsi over tid (Nakken et. al 2012). Denne gruppens erfaringer er ikke med i mitt materiale. Det er ikke et bredt spekter mellom de som er i arbeid og ikke. For å skape mer bredde i materialet, ble det inkludert én pasient som var til ett års kontroll som i utgangspunktet var et pilotintervju. Utvalget av informanter har gitt meg et rikt materiale som bredt og variert har belyst hvordan hverdagslivet endres etter epilepsioperasjon.

Temaguide

Min forforståelse, kliniske erfaring og teoretiske perspektiv har påvirket utforming av temaguiden. Utgangspunktet for samtalen var en åpen form som gjorde det mulig og utforske ulike sider ved et fenomen. Etterhvert som jeg fikk mer erfaring med å intervjuer valgte jeg å ta med et sluttspørsmål hvor jeg spurte om hvordan intervjuet hadde vært for dem. Dette gjorde at jeg bedre kunne fange opp om de

satt igjen med vanskelige tanker som burde følges opp. Styrkene ved å evaluere intervjuet for hver gang, gjorde at jeg ble mer sensitiv for den neste informanten som kom. Det kunne være i forhold til å la de utdype, gi nok tid og oppsummere svar. Jeg ser temaguiden som en styrke for studien, den var især viktig for starten av datainnsamlingen siden intervjuene var en læringsprosess. Uten de detaljerte beskrivelsene av en vanlig dag og deres hverdagsaktivitet før og etter operasjonene, ville ikke det synlige og usynlige arbeidet fremkommet.

Datainnsamling

Det er flere forhold som kan ha påvirket datainnsamlingen. Intervjuet fant som beskrevet i metodekapittel sted på SSE, sykehuset som var ansvarlig for behandlingen. Det i kombinasjon med at jeg hadde en dobbelt rolle som masterstudent og ergoterapeut på samme sykehus kan ha ført til at informantene holdt tilbake informasjon i redsel for at det skulle få konsekvenser for behandlingen. Jeg anser dette som en liten risiko siden jeg informerte både skriftlig og muntlig om at det ikke kunne få konsekvenser for behandlingen. Til tross for dette kan noen av informantene ha blitt påvirket, så den mulighet kan ikke fullstendig utelukkes.

I etterkant kan jeg se at min forforståelse var styrende for hva jeg ble opptatt av under intervjuet. Min bekreftelse og oppmuntrende nikk og oppfølgingsspørsmål kan ha ført til at de fortalte det de trodde jeg ville høre. Noen ganger lukket jeg samtaleemne for tidlig, andre ganger var jeg bedre på å vente og være åpen. Ved å basere materialet på kun et intervju fikk jeg ikke mulighet til å gå tilbake å sjekke i etterkant, jeg prøvde underveis i intervjuet å minimere risiko for misforståelse ved å oppsummere og verifisere. Dette kunne føre til bekreftelse eller en ny refleksjon hos informant. Mange av informantene hadde tilleggsvansker med oppmerksomhet, konsentrasjon og hukommelse, ved slike vansker kan intervjuform ansees som en krevende metode. Informantene var flinke til å si ifra selv når de kom ut av det. Jeg tilrettela med mer konkrete spørsmål og hyppigere oppsummering av svar.

Siden jeg er nybegynner og forskningsintervju er et håndverk, ser jeg en forskjell i mine intervjuferdigheter på første intervju og siste. Dette i tillegg til at kjemi med informant kunne føre til mer eller mindre dybde i intervjuene. Jeg sitter likevel igjen med et stort og heterogent datamateriale som bærer preg av åpenhet fra informantens side og som har utfordret min forforståelse.

Transkribering:

Foregikk som beskrevet i metodekapittel (3,5), det vil være informasjon som har gått tapt i overføring fra tale til tekst som den nonverbale kommunikasjonen og tonefall. Styrken ved å transkribere selv, var at jeg ble bevisst hele materialet, ikke bare det jeg hadde blitt opptatt av under intervjuet. Det å høre gjennom intervjuet mange ganger var samtidig god læring i intervju håndverket

Analyse og Resultat:

Den stegvise induktive deduktive analysemodellen til Aksel Tjora er en stringent analysemodell, den ga meg trygghet i starten av analyseprosessen. Kvale og Brinkmann (2015, s.81) viser til at det er en diskusjon hvorvidt kvalitativt forskningsintervju er et håndverk eller en metode. Argumentasjonene for at det er et håndverk viser til at forskning må læres gjennom å praktisere det. Den kvalitative forskningsmetoden stiller krav til forskerens personlige intuisjon, fleksibilitet og kreativitet. Metodiske krav og standardformuleringer kan hindre forskeren i å benytte sine ferdigheter og kan forringe kvaliteten av intervjuhåndverket. På den andre siden viser Kvale og Brinkman (2015) hvordan ulike metoder fungerer, men at en selv kan ta stilling til hvilken type tilnærming som vil være støttende for egen forskingsprosess.

I etterkant ser jeg at de tydelige rammene kunne være begrensende for den kreative prosessen og for å bli kjent med materialet på en mer intuitiv måte. Dette ble spesielt merkbart i kode prosessen, da jeg i starten fulgte Tjoras råd svært nøyaktig. Jeg opplevde at det ble en teknisk prosess som førte til at jeg opplevde det utfordrende å systematisere og utvikle temaer. Derfor gjorde jeg kodingen flere ganger, i de neste forsøkende forsøkte jeg å være mindre detaljorientert. Kodingen førte til at jeg ble godt kjent med materialet. Gjennom å prøve å feile lærte jeg også mye om håndverket både når det kommer til intervju og analyse. I analyseprosessen fra rådata til temaarbeid var det gjennom diskusjoner med mine medstudenter på analysekurs og etterhvert også med mine to veiledere at jeg lærte hvordan ulike perspektiver får frem variasjonene i datamaterialet. Gjennom å diskutere et tema eller et fenomen med studenter, kollegaer og veiledere utviklet jeg ny eller dypere forståelse for hver gang.

Vedrørende teorivalg og tolkning av det empiriske materialet har jeg prøvd å tydeliggjøre sammenheng mellom empiri og teori for leseren. Sitatene som er valgt ut, er fremkommet av analyse og fortolkning. Det samme gjelder beskrivelse av informantenes erfaringer. Hensikten med sitatene er å underbygge fremstillingen.

Jeg vil i forbindelse med drøftingskapitlet komme tilbake med en vurdering om funnene er generaliserbare og relevante for andre enn mitt utvalg av informanter.

5 Resultatpresentasjon

I dette kapitlet presenteres funn fra analysen. Det fremkom tre hovedtemaer fra det empiriske materialet som jeg har valgt å utdype og analysere nærmere i lys av problemstillingen min. Det første temaet er 1. *Erfaring med helsevesenet før epilepsioperasjon innvirket på bedringsprosessen etter epilepsioperasjon*. Det inngikk ikke i temaguiden å spørre om informantenes erfaringer med helsevesenet, men temaet fremkom likevel spontant fra alle informantene. Under arbeidet med analysen viste det seg at deres erfaringer med helsevesenet før operasjonen hadde indirekte negativ eller positiv innvirkning på bedringsprosessen etter epilepsioperasjon. Derfor valgte jeg å ta med temaet, selv om det ikke direkte besvarer problemstilling. I den forbindelse er det hensiktsmessig med definisjon av bedringsprosess. Recovery oversatt til norsk blir «tilfriskningsprosess» eller «bedringsprosess» og er definert slik: «Recovery er en dypt personlig, unik prosess med endring av egne holdninger, verdier, følelser, mål og ferdigheter og/eller roller. Det er en måte å leve et liv på som er tilfredsstillende, deltagende og fylt av håp, selv med de begrensninger som lidelsen forårsaker. Bedring involverer utvikling av ny mening og innsikt i eget liv» (Anthony, 1993).

Innen recovery skiller man mellom individets personlige prosess og rehabiliteringsprosessen. Der den personlige bedringsprosessen fremkommer fra personens erfaringer og opplevelse av endring og bedring. Rehabiliteringen er den målbare effekten av behandling og tiltak. For eksempel kan endret funksjons og ferdighetsnivå vurderes og betraktes av fagpersoner. Innen recovery har rehabilitering som formål å understøtte den personlige bedringsprosessen (Anthony, 1993).

Det neste tema som beskrives fra det empiriske materiale er 2. «Det synlige og usynlige arbeidet før epilepsioperasjonen». Det var nødvendig å beskrive hvordan hverdagslivet fungerte før operasjonene for å kunne forstå eventuelle endringer etter operasjonen. Tema 2 danner grunnlag for å forstå det tredje tema: 3. «Det synlige og usynlige arbeidet etter epilepsioperasjonene».

«Det synlige og usynlige arbeidet» er metaforer som er inspirert av Goffman (1992) dramaturgiske fremstilling om hvordan vi mennesker presenterer oss selv ovenfor hverandre. Kort sagt benyttes begrepet det *synlige arbeid* i denne undersøkelsen om de aktiviteter informantene utførte på ulike samfunnsscener som arbeid, fritid, familie og nabolag m.m. Det usynlige arbeidet er aktiviteter,

handlinger og tankearbeid som ble utført bak scenen og som var nødvendige for at informantene skulle fungere på samfunnsscenene. Jeg kommer tilbake til nærmere forklaring i kapittel 5.2.

5.1 Tema 1: Erfaringer med helsevesenet før operasjon innvirker på bedringsprosessen etter epilepsioperasjon

Det fremkom av analysen at informantenes erfaring med helsevesenet før operasjon, var viktig for hvordan de opplevde bedringsprosessen i etterkant av operasjon.

Hvordan og når pasienter ble henvist til SSE var i utgangpunktet ikke en del av studiens problemstilling. Studien ga likevel informasjon om dette. Tema sees betydningsfullt som bakgrunnsforståelse for bedringsprosessen og det synlige og usynlige arbeidet i etterkant av operasjonen. Det synlig og usynlige arbeidet forklares nærmere i tema 2 og 3.

Det varierte hvordan informantene hadde fått informasjon om mulighet for operasjon. Alle hadde hatt epilepsi i mange år, minimum 10 år før operasjonen. De hadde også til felles at de hadde prøvd ut mange forskjellige antiepileptiske medisiner før de ble henvist til spesialisthelsetjenesten for operasjonsutredning. For noens vedkommende hadde de i lange perioder hatt gunstig virkning av antiepileptisk medisin, og operasjon hadde derfor ikke vært aktuelt tema.

For tre av informantene hadde det tatt lang tid før de ble henvist til operasjon på grunn av manglende informasjon og kunnskap om epilepsibehandling hos behandler. Det var tilfeldig hvordan de hadde funnet frem til informasjon om epilepsi.

For Jakob hadde informasjonen om kirurgiutredning og at det fantes et nasjonalt spesialisert sykehus for epilepsi vært tilfeldig. Han hadde hatt epilepsi siden barns alder og fant frem til SSE sent i sykdomsforløpet.

Jeg visste ikke at SSE fantes før jeg var 23 år. Da var det kun barnelegen som drev og ga meg medisiner og prøvde ut. Det var lite informasjon egentlig. Foreldrene mine visste ingenting. Det var en turnuslege som lurte på hvorfor jeg ikke hadde kommet til Spesial sykehus for epilepsi. (Jakob)

Håkon hadde googlet seg frem til informasjon om operasjonsutredning. Kjetil fortalte at han hadde etterspurt muligheten for operasjon opp til flere ganger fra sin behandler. Han erfarte at hans forespørsler ikke hadde blitt tatt på alvor og at han ikke hadde fått noen tydelig forklaring på hvorfor dette ikke hadde vært aktuelt. Etter flere år ble han til slutt henvist for operasjonsutredning, hvor det viste seg å være mulig å operere. Han satt ikke igjen med en forståelig forklaring på hvorfor han måtte vente så lenge før han ble henvist.

To av de tre informantene som tilfeldig hadde funnet frem til informasjon om kirurgiutredningen rapporterte at de hadde brukt tid på å komme seg over dette. De kunne være bitre over at de hadde mistet viktige år i livet som kunne ført til at de var et annet sted i dag, spesielt med tanke på karriere. De kunne også kjenne på at de hadde dårlig tid og ville få mest mulig ut av livet og hverdagen etter operasjonen.

Motsatt var andre svært fornøyd med oppfølgingen fra helsevesenet. Informantene som var fornøyd hadde hatt stabil oppfølging. De hadde en fast nevrolog som de hadde tillit til, noen hadde også hatt en fast sykepleier. De erfarte at de kunne ta kontakt med behandlerne hvis de hadde spørsmål utenom avtalt tid. Eva var en av informantene som opplevde at hun hadde hatt en god og stabil oppfølging av helsepersonell før operasjonen. Hun hadde fått god informasjon om sine behandlingsmuligheter og brukt mange år på å bestemme seg for operasjonsutredning. Hun hadde kommet frem til at både hun og familien hennes hadde trengt alle årene for å bli klare. Hun reflekterte rundt livssituasjonen som hadde endret seg og gjort det mulig for henne å prioritere å bruke tid på seg selv og kirurgisk behandling.

Kort oppsummert. Selv om alle informantene hadde blitt operert lenge etter de fikk epilepsi, viste analysen at erfaring med helsevesenet før operasjon, var viktig for hvordan de opplevde bedringsprosessen i etterkant av operasjon. Informantene som tilfeldig hadde funnet frem til operasjon anså tidsbruken som tapt tid. Motsatt ble tiden ansett som en nødvendig prosess for informantene som hadde tilgjengelig informasjon, men brukt tid på å bestemme seg for operasjon.

5.2 Tema 2: Det usynlige og synlige arbeidet før operasjonen

For å forstå endringer i hverdagslivet etter epilepsioperasjonene, må en forstå hvordan epilepsianfall innvirket på hverdagslivet før operasjonen. Analysearbeidet viste hvordan anfall påvirket hverdagslivet før operasjonen. Jeg har valgt å benytte metaforen det synlige og usynlige arbeidet for å beskrive de handlingene informantene gjorde med mål om å fungere så normalt som mulig i hverdagen til tross for anfall. Metaforen det usynlige og synlige arbeidet er inspirert av Goffman (1992) dramaturgiske fremstilling; om hvordan vi mennesker presenterer oss selv ovenfor hverandre. For informantene gir denne tolkningen mening med tanke på ulike strategier de hadde i forbindelse med anfall før operasjonene. Det usynlige arbeidet kunne for eksempel handle om å være på vakt for anfall. Det å være på vakt er ikke en synlig handling, det er likevel et usynlig arbeid informantene gjorde som krevde en form for energi.

Jeg var ikke sånn særlig plaga i den forstand men du gikk hele tiden med den følelsen av at nå kommer det et anfall selv om det ikke kom. Det var jo forferdelig plagsomt for du var jo redd for skjer dette når du er ute blant andre. (Kjetil)

Informantene fortalte på den ene siden hvordan de hadde prøvd å leve så normalt som mulig med anfall. Det å leve normalt ble beskrevet som å kunne utføre hverdagsaktivitet som var viktige i deres liv. I analysearbeidet ble dette tolket som det synlige arbeidet informantene gjorde. Det oppstod en ambivalens i beskrivelsene av å leve med anfall, da informantene på den ene siden kunne bagatellisere anfallene, mens de samtidig beskrev uforutsigbarheten anfall ga i hverdagen. Uansett om de hadde store eller små anfall så var tanken om at et anfall plutselig kunne inntreffe alltid i bakhodet. Det var frykten for å få anfall ute blant andre som gikk igjen som det mest problematiske ved å leve med anfall. Det var store variasjoner i forhold til hvordan anfallssituasjonen hadde vært. Dette påvirket også omfanget av det usynlige arbeidet informantene gjorde før operasjonene.

Anfallene mine var ikke noe spesielt problematisk, så det var mest det at jeg kunne dette ut, jeg kunne jo skjule anfallene veldig godt. (Ragnhild)

Ragnhild beskrev hvordan hun skjulte anfall for barna og kollegaer. Selv om hun var god på å skjule anfall var det uvissheten om noen hadde fått det med seg. Hun beskrev det som skremmende å komme frem på arbeidsplassen uten å huske hvordan hun hadde kommet seg dit. Eller at hun kunne ha møter der hun i etterkant ikke husket noen ting. Selv om hun hadde vært åpen om at hun hadde epilepsi, hadde hun unnlatt å dele utfordringene anfallene ga henne med andre. Flere av informantene som hadde liknende anfallssituasjon som Ragnhild, skjulte anfallene. De rapporterte om at det var vanskelig å forklare anfallene, siden de ikke var stereotypiske epilepsianfall. De kalte anfallene for små anfall. På den ene siden var de takknemlige for at de ikke hadde store anfall, på den andre siden var det vanskelig å få forståelse for at dette var epilepsianfall og ikke manglende interesse eller sløvhet fra deres side. Små anfall ble beskrevet som vanskelig for andre å oppdage, men som førte til at de kunne falle ut av samtale eller situasjonene de var i, for så etter få sekunder hente seg inn igjen. Utfordringen og det usynlige arbeidet i etterkant besto i å få oversikt over den tapte informasjonen og kontrollere om noen hadde oppdaget anfallene.

Andre informanter hadde hatt det de omtalte som store anfall. Disse anfallene ble beskrevet som synlige med stereotypiske symptomer i form av at kroppen stivnet til, eller sank sammen og de kunne få krampe. Tre av informantene med slike anfall rapporterte om at de hadde unngått aktivitet og situasjoner der de måtte være alene ute. Hjemme var de tryggere. Ole forklarte at det å ha små barn og store anfall var vanskelig å forene. Han hadde ikke kjent seg trygg på å være alene med småbarn. Han fortalte at de alltid hadde hatt barnevakt hvis han var «alene» med barna. Da barna ble større hadde de en kontaktperson i nærheten som kunne komme til unnsetning ved et anfall. Flere av informantene som hadde hatt store anfall mens de hadde små barn, fortalte om liknende tilretteleggingsarbeid de hadde gjort. De påpekte at anfallene ikke hadde påvirket relasjonene de hadde til barna. Det fremkom en variasjon i hvordan informantene hadde levd med store anfall, der noen av informantene unngikk å være ute alene eller tok forholdsregler. Jakob fortalte at han kledde seg opp for å utføre ærender som for eksempel å handle på butikken. Det å kle seg pent var en mestringsstrategi for å komme over dørterskelen. Selv om han ikke ga uttrykk for det, kunne det også være en strategi med tanke på å få nødvendig helsehjelp. Trolig vil en pent kledd person som faller om i krampe, kunne få raskere hjelp enn en uflidd person.

Alle informantene beskrev også et usynlig arbeid de gjorde for å unngå anfall. De hadde prøvd å leve mest mulig regelmessig, slik de hadde fått anbefalt av helsepersonell. Det betydde å ta medisiner, sove

nok, og ikke stresse for mye. De utrykte at det kunne være frustrerende at det likevel kom anfall på tross av all innsats de la ned i å leve forsiktig og balansert.

Kort oppsummert: Viste dette at informantene gjorde både et synlig og usynlig arbeid for å håndtere hverdagslivet med anfall før de ble operert. Det synlige arbeidet besto i å delta i hverdagsaktivitet på mest mulig lik linje som andre. Det synlige arbeidet var i den forstand utførelse av hverdagslige aktiviteter som foregikk på samfunnscenen (f.eks. skole, jobb, naboskap, butikk). Det usynlige arbeidet besto i tankearbeid og mestringsstrategier som var nødvendig for å fungere i det synlige arbeidet. Det var et skille mellom de som hadde såkalte små anfall og store anfall. For informantene med små anfall kunne det usynlige arbeidet handle om å skjule anfall og gjenvinne kontroll etter et anfall. De hadde flere grunner for å skjule anfall. Det var både for å skåne de rundt og for unngå at andre oppdaget at de hadde epilepsi. For informantene som hadde hatt krampeanfall, ble tilrettelegging som involverte hjelpere en del av det synlige arbeidet. For dem dreide det usynlige arbeidet seg om å unngå å delta i, eller utføre aktiviteter ute alene. Uansett om informantene hadde store eller små anfall var det to likheter i det usynlige arbeidet som besto i; å være på vakt for anfall og leve mest mulig regelmessig.

5.3 Resultatområder 3: Det synlige og usynlige arbeidet etter operasjonen.

Gjennom analysearbeidet viste det seg at informantene fortsatte med det usynlig arbeidet også etter epilepsioperasjonen for å fungere på «samfunnscenen» i det synlige arbeidet. For informantene som ikke ble anfallsfri etter epilepsioperasjonene var hverdagen lik slik den hadde vært før operasjonen. På tross av en forbedret anfallssituasjon med færre og «lettere» anfall erfarte de hverdagen som like uforutsigbar som før operasjonen.

For informantene som ble anfallsfri hadde det skjedd små og store endringer i hverdagen som førte til at det synlige og usynlige arbeidet også hadde endret seg. Det usynlige arbeidet fortsatte, men på en litt annen måte enn før. De var ikke på vakt for anfall til enhver tid, men på vakt for tegn på tilbakefall. Det usynlige arbeidet viste seg å handle om å skulle fungere i et hverdagsliv med økte krav på samfunnscenen og samtidig forebygge tilbakefall.

5.3.1 På scenen - det synlige arbeidet: Gjennom fritidsaktivitet, hverdagsaktivitet og yrkesliv presenterer informantene seg selv.

Selv om livet ikke kunne bli helt som før de hadde fått epilepsi, kunne informantene som ble anfallsfrie ta tilbake aktiviteter de hadde sluttet med som følge av anfallssituasjonen. Dette bidro til synlige endringene i hverdagslivet etter operasjonene og sees dermed som arbeidet på scenen. Jakob, Håkon og Ragnhild beskriver opplevelsen av å ta tilbake meningsfull aktivitet i sitatene under. Selv om de beskriver individuelle erfaringer hadde de til felles at de meningsfulle aktivitetene også handlet om selvstendighet, i tillegg til gleden ved å gjøre aktivitetene.

«Ja men etter operasjonen så er det egentlig et nytt liv, jeg fylte egentlig fem år nå i mai. Jeg går ikke og venter eller er redd for å få et anfall. Jeg er tryggere på meg selv. Jeg jobber som vanlig, jeg bor på bygda og kan sette meg i bilen å reise på besøk uten og kave. Jeg har begynt igjen med klatring og tur på fjellet utenom å mase på folk for og komme meg dit. Jeg føler liksom at livet er litt mer normalt»
(Jakob)

«For meg er det terapi. Jeg kan sette meg i bilen å kjøre en tur, spille musikk og kose meg, kjøre motorsykkkel på bane. Det har vært mitt liv hele tiden og nå kan jeg det igjen. Det var helt fantastisk!»
(Håkon)

«En stund måtte jeg kutte ut å springe. For når jeg kom hjem fra marka og ikke huska på mer enn en brøkdel av joggeturen, så begynte jeg å gå i stedet, så gikk jeg etter veien. Men etter operasjonene begynte jeg å løpe i marka igjen». (Ragnhild)

For informantene som hadde hatt epilepsi fra barns alder var livet med anfall det de visste om og deres normalitet. De uttrykte at det å bli anfallsfri ga dem muligheten til å leve livet på lik linje med andre, «mer normalt». For flere av informantene som hadde fått epilepsi i voksen alder, ble særlig det å miste sertifikatet trukket frem som et vendepunkt i sykdomsforløpet. Det å miste sertifikatet var en hendelse som førte til en synlig endring i hverdagslivet, som medførte mindre fleksibilitet for den enkelte. Det å få førerkortet tilbake ble betraktet av noen som et nytt vendepunkt for økt selvstendighet etter operasjonene. Det gjaldt likevel ikke alle som ble anfallsfri. Enkelte hadde vendt seg til et liv uten å kjøre bil. Det fremkom at interesse for bil, og om de bodde sentralt eller landlig påvirket hvor stor betydning førerkortet hadde. Endring etter operasjonene ble også assosiert med å kunne ta tilbake

fritidsaktiviteter de hadde gjort før de fikk epilepsi. Informantene beskrev hvordan det å ta tilbake meningsfulle aktiviteter, som hadde vært begrenset for dem på grunn av anfallsrisiko, kunne gi en følelse av frihet og at *de var seg selv igjen*.

Det var ulikt hvorvidt de opplevde endring i relasjoner etter epilepsioperasjonen. Men det var av betydning for alle informantene som ble anfallsfri at de ikke lenger trengte å ta høyde for at de måtte skjule anfall i nære relasjoner, og/eller i sosiale situasjoner. Det tok tid å minne seg på at de ikke lenger trengte å forebygge anfall, eller behøvde mestringsstrategier for å gå ut. Tatt for gitte hverdagslige sysler, som for eksempel å kjøre bil eller gå på butikken i joggebuksa uten å kle seg opp først, ble betydningsfulle endringer som også kunne være synlige tegn på bedring for omgivelsene.

Arbeid fikk stor plass i intervjuet. Dette var et tema som var viktige for alle informantene. Motivasjonen for å ta operasjonen var sterkt knyttet til å komme tilbake til arbeidslivet igjen eller å kunne øke sin stillingsprosent på jobb.

«Det er ingen som er friske som ikke har lyst til å jobbe» (Håkon).

«Målet mitt har hele tiden vært og blitt kvitt det stemplet, som det står ufør på i panna mi» (Ragnhild).

Informantene beskrev det å være i arbeid som å leve normalt og være en del av det normale samfunnet. Motsatt ble det å være ufør beskrevet som tap av egenutvikling og kompetanse innenfor de respektive yrkene informantene hadde. De beskrev det også som et opplevd utenforskap i samfunnet. Arbeid fremstod som en stor og synlig endring i hverdagslivet, især for de som var uføre eller sykemeldte før operasjonen. Håkon var en av informantene som før operasjonen var ufør og som etter operasjonen var kommet tilbake i arbeidslivet igjen. Han ga uttrykk for betydningen av arbeid som også kan leses i sitatet over.

Det var også endringer for informantene som var i arbeid før operasjonen, de fleste hadde økt stillingsprosenten. Ragnhild som siteres ovenfor var i 80 % stilling etter operasjonen, hun hadde økt med 20 %, hun var likevel ikke helt fornøyd siden det fortsatt ikke var 100 % stilling. De informantene som uttrykte opplevelse av stor endring etter operasjonene var informantene som hadde fått ny arbeidsplass etter operasjonene. Jakob var en av informantene som hadde høye ambisjoner. Han hadde etter operasjonene gjort en betydelig innsats for å klatre på karrierestigen innenfor sin bransje. For å

kapre drømmejobben hadde han tatt videreutdanning etter operasjonen. Kjetil ga i motsetning til de andre uttrykk for at det var liten endring i hverdagslivet etter operasjonen. Han hadde beholdt samme stillingsprosent og arbeidsoppgaver etter operasjonen. De andre informantene hadde hatt en stor eller liten form for endring i sine arbeid etter operasjonen. Enten i form av økt stillingsprosent eller endret ansvarsoppgaver.

På et av spørsmålene skulle informantene rangere hvor friske/syke de følte seg på en skala fra 1-10. For denne studien var det refleksjonene de gjorde rundt svaret som var interessant og ikke tallet i seg selv. Det fremkom at om de var i arbeid, eller var helt eller delvis ufør, hadde betydning for hvor syke eller friske de anså seg selv. De sidestilte det å være 100 % i arbeid med å være 100 % frisk. Eva beskrev helsen som situert, siden hun i fritidsaktiviteter fungerte bedre enn før, mens på jobb hadde hun fortsatt utfordringer hun måtte ta hensyn til. Dette trakk ned skåren for hvor frisk hun anså seg selv.

Analysearbeidet viste at informantene strakk seg langt for å fungere på arbeidet. De kontrollerte hvordan de delte informasjon om operasjonen og epilepsi ovenfor kollegaer og ledelsen. Dette sees i materialet som en del av det usynlige arbeidet informantene gjorde og forklares nærmere i kap.5.3.2 og 5.3.3.

5.3.2 Bak scenen: Det usynlige arbeidet for å fungere i hverdagens synlige aktiviteter og unngå tilbakefall.

Som beskrevet innledningsvis (kap.1.3) viser studier på langtidseffekt (5-10 år) av epilepsikirurgi at rundt halvparten av pasientene blir anfallsfrie, og at andelen synker noe ved lengre oppfølgingstid (Edelvik et.al.2013; Nakken 2019). Det er å forvente at noen kan få tilbakefall av anfall etter epilepsioperasjon.

Informantene som ikke ble anfallsfrie beskrev hvordan de i forkant av epilepsioperasjon var forberedt på at tilbakefall av anfall kunne forekomme. De anfallsfrie informantene var takknemlige for at de var blitt anfallsfrie og det fremkom fra intervjuene at de var opptatt av å forbli anfallsfrie.

På den ene siden viste de anfallsfrie informantene gjennom de synlige hverdagsaktivitetene hjemme, på jobb og fritid at hverdagslivet hadde endret seg til det bedre. Under intervjuet delte de også indirekte handlingene de gjorde for å fungere i de synlige aktivitetene. Gjennom analysearbeidet tolkes dette som et usynlig arbeid de fortsatt gjorde i lik eller ny form for å forebygge tilbakefall, og for å kunne fungere i hverdagen. Informasjonen om det usynlige arbeidet fremkom gjennom fortellingene om hverdagslivet, hvordan de utførte og møtte hverdagsaktivitetenes krav. Det fremkom at det «nye» livet ikke var en gave, men et hardt arbeid. Håkon beskriver for eksempel nedenfor hvordan han tilrettelegger ved å sove store deler av fritiden sin for å fungere på arbeidsplassen.

Håkon: *Jeg jobber 75-80 %, når jeg kommer hjem må jeg sove i to-tre timer.*

Intervjuer: Så etter du har sovet hvordan har du det da?

Håkon: *Ja da har jeg det fint men jeg legger meg i halv ti tiden, det går ikke å legge seg elleve. Så jeg trenger mye søvn, hvorfor det er sånn det vet jeg ikke, men det er bare sånn og jeg må forholde meg til det.*

Informantene hadde ulike daglige ritualer og rutiner for å forebygge tilbakefall av anfall. Selv om de var anfallsfri opprettholdt de et regelmessig levesett som er anbefalt ved epilepsi. Det viste seg ved at de tok antiepileptisk medisin til fast tid, og var opptatt av å spise regelmessig, de passet på å få nok søvn og var forsiktige med alkohol. Energiløshet, slitenhet og depresjon forklartes av noen som bivirkningene fra antiepileptiske medisiner og andre hadde ingen spesifikk forklaringsmodell. For de anfallsfrie

informantene var ikke dette nye symptom, men symptomer informantene også hadde hatt før operasjonen.

Alle informantene som ble anfallsfri informerte om at de hadde mer hodepine enn før operasjonene. De kunne analysere og tolke hodepine som et tegn fra kroppen om å roe ned i en aktivitet. Hodepine kunne føre til bekymring for tilbakefall av epilepsianfall, men også føre til endring av aktivitetsmønster og tempo i hverdagen. Det kunne se ut som at informantene som ble anfallsfri ble mer opptatt av å regulere aktivitet etter dagsform og stoppe aktivitet i tide, i frykt for konsekvensen ved å presse seg. Dette innbar en endring, hvor de før operasjonen hadde latt det stå til, siden anfallene likevel ikke lot seg unngå. Det fremkom en ambivalens rundt denne reguleringen, og at den fremsto noe situert. Det handlet først og fremst om å hvile på fritiden for å kunne prioritere å fungere på arbeidet.

Ragnhild og Jakob som begge ble anfallsfri etter operasjonene beskriver de kroppslige fenomenene på sin måte i sitatene nedenfor.

«Jeg blir fort sliten, jeg blir det, og det var jeg jo før operasjonen også. Jeg er kanskje blitt flinkere til å stoppe når jeg kjenner at nå er det nok, det er fordi at jeg ikke vil tilbake til der jeg var før» (Ragnhild).

«Etterhvert var det litt sånn hodepine og det hadde jeg aldri vært plaget med før. Det som gjorde meg skeptisk var at det dunka mest på den siden jeg var operert, det var der jeg følte smerten.» (Jakob).

Alle informantene rapporterte om dårligere hukommelse etter operasjonene, de utrykte at hukommelsen også hadde vært sårbar før operasjonen. Etter operasjonene var det for noen vanskeligere enn før, å huske navn, eller minner, og/eller beskjeder og avtaler. Det var svært forskjellig hvor stor innvirkning hukommelsesvanskene hadde på hverdagen. Lene som ikke ble anfallsfri etter operasjonene fortalte om hvordan hukommelsen hadde blitt dårligere. Hun hadde hatt vansker med å huske å planlegge før operasjonene også, men etter operasjonene gikk det i større grad utover all hverdagsaktivitet hun gjorde. Det var for eksempel vanskelig å handle på butikken siden hun ikke gjenkjente produktene, hun forklarte det slik:

Jeg hadde ikke problemer med å gjenkjenne ting før, men det har skjedd en del ganger. Det der at jeg har lest det som står på pakka, men jeg klarer ikke skjønne. Altså leser jeg ordet, men jeg skjønner ikke hva det er for noe. (Lene).

Håkon som ble anfallsfri hadde også fått større vansker med å huske etter operasjonen, han anga at det kunne være flere grunner til dette i tillegg til operasjonene. For han var det vanskelig å huske tilbake i tid. Dette opplevdes vanskelig i sosiale settinger. Han forklarte det slik:

Det er årevis av livet mitt som er vekk og det er litt vondt, husker du ikke det liksom. Så da er det mange som lurere liksom, så det er et sort hull for å sette ord på det. (Håkon).

Informantene fortalte om ulike strategier de benyttet for å håndtere hukommelsesvanskene i hverdagen. Mestringsstrategiene gikk ut på å kompensere for utfordringene ved å skrive notater og bruke gule lapper, samt påminnelse på telefonen om ulike gjøremål. Noen uttrykte at de hadde prøvd å lage seg systemer for å huske, men kunne glemme å bruke det. De fleste var imidlertid ambivalente til hvorvidt hukommelsesvanskene representerte et problem. På den ene siden tenderte de mot å normalisere utfordringene, ved og for eksempel si; *alle kan jo glemme*. På den andre siden viste de til konkrete situasjoner i hverdagen hvor de brukte energi på å kompensere for redusert hukommelse. Dette ble også et av de usynlige arbeidene informantene gjorde i sin hverdag, flertallet hadde ikke snakket med andre om disse utfordringene. De hadde fått vanskene bekreftet av nevropsykologiske tester under kontrollene de hadde vært på. De visste ikke hvem de kunne henvende seg til hjemme for oppfølging av vanskene med hukommelse. De håndterte det så godt de kunne selv.

5.3.3 Informantenes usynlige arbeid med å holde informasjonskontroll på ulike samfunnsarenaer

Analysen viste at informantene hadde ulike prosesser omkring sitt forhold til epilepsi og sin sykdomshistorie i etterkant av epilepsioperasjonen. Det viste seg at informantenes tidligere erfaring med å dele informasjon om epilepsi, samt deres eget syn på andre med epilepsi, hadde innvirkning for hvordan og hva de delte om sin epilepsihistorie. Flere av informantene hadde erfart og ikke å bli forstått av sine omgivelser. Informantene som hadde hatt epilepsi siden barns alder fortalte om mobbeproblematikk gjennom hele oppveksten. For flere av informantene hadde operasjonsutredningen ført til mer åpenhet, siden de hadde møtt andre i samme situasjon på sykehus. De hadde funnet det lettere å prate med likemenn som kunne forstå hvordan anfall og tilleggsvansker kunne påvirke hverdagslivet. Analysearbeidet viste at for informantene som fortsatt hadde anfall fortsatte det usynlige

tankearbeidet tilnærmet likt som før om hvordan unngå anfall, samt skjule anfall. For de anfallsfrie informantene var det for noen en endring i deres presentasjon på ulike samfunnsarenaer.

Informantene som ikke ble anfallsfri anga liten endring i forhold til epilepsi etter operasjonen. Selv om alle hadde fått færre anfall og noen hadde fått kortere anfall, var hverdagen like uforutsigbar som før, siden de ikke visste når anfallene kom. De var alle åpne om epilepsihistorien sin, men kontrollerte hvem det var nødvendig å dele den med. Lene, var en av informantene som ikke ble anfallsfri. Hun rapporterte at det var vanskelig å dele informasjon om epilepsi til personer som ikke hadde erfaring med diagnosen. Hun hadde opplevd at personer uten kjennskap til epilepsi ikke hadde forutsetninger for å forstå henne og hvordan anfallene påvirket henne. Hun holdt seg derfor til kjentfolk og unngikk å gå ut alene. Ole og Vidar hadde en pragmatisk tilnærming, de delte nødvendig informasjon om epilepsianfall. De hadde stort sett erfart at det var nyttig å dele informasjon, slik at personer rundt dem visste hvordan et anfall skulle håndteres. Frykten for å få anfall ute blant fremmede var også noe Ole og Vidar tenkte på. Vidar var den av de tre som etterstrebet å leve så normalt som mulig, han unngikk ikke å gå ut alene eller utføre aktiviteter alene. Han anga at den vanskeligste arenaen å dele informasjon om epilepsianfall var på jobb, spesielt i jobbsøkerprosessen. Han var opptatt av å mestre jobben på lik linje som andre. Det var med en ambivalens, siden han visste at han brukte mer kapasitet enn andre på å gjøre samme jobb, kunne det oppleves urettferdig å bli målt på samme grunnlag. Det var likevel viktigere for han og ikke forskjellsbehandles.

«Jeg jobber på vanlig måte, det er ikke tatt spesielle hensyn» (Vidar).

I etterkant av epilepsioperasjonene var det en heterogen prosess i hvordan de anfallsfrie informantene kontrollerte informasjonene de delte med sine omgivelser. De rapporterte om at de hadde få som kunne forstå helt hva de hadde gjennomgått. I etterkant av operasjonen var det ikke de samme treffpunktene med likemenn slik det var under utredningstiden. Derfor hadde det for mange av de anfallsfrie informantene vært en ensom prosess etter operasjonen.

Nedenfor vises to sitater som viser bredden og variasjonene mellom informantenes tanker om deres forhold til epilepsi etter epilepsioperasjonen.

«Epilepsi for meg det er et sånt skjellsord jeg har ikke lyst til å bli forbundet med det. Jeg har ikke epilepsi lenger» (Håkon)

«Jeg er fortsatt en epileptiker, men jeg har ikke anfall» (Ragnhild)

Noen av informantene hadde forkastet sin sykdomshistorie mens andre hadde behov for å beholde sitt forhold til epilepsi. Det viste hvordan epilepsien for noen hadde vært en viktig del av deres identitet, mens for andre hadde det vært noe de ikke ønsket å forholde seg til eller assosieres med. Et eksempel på dette var Eva som var en av informantene som ble anfallsfri. Hun fortalte at hun i flere år hadde benektet sine epilepsianfall. Det tok mange år før hun informerte andre om at anfallene var epilepsi. I etterkant av epilepsioperasjonene omtalte hun seg som hjerneoperert.

Ragnhild hadde i likhet med Eva oppdaget at hun fikk mer forståelse og sympati for å være hjerneoperert, enn hun hadde fått for epilepsi diagnosen. Både Eva og Ragnhild forklarte det med at; hjerneoperasjonen ga en konkret forklaring som folk tok på alvor, og det ga økt forståelse for eventuelle kognitive utfordringer. Til tross for at de hadde hatt liknende utfordringene før operasjonen, var det enklere å forklare at utfordringene hadde rot i en hjerneoperasjon, fremfor å forklare at vanskene skyldtes epilepsi. Det var likevel en forskjell i kvinnenens presentasjon siden Ragnhild i større grad hadde beholdt epilepsidiagnosen, men valgte ut ifra situasjon og arena hvordan hun delte sykdomshistorie.

Det var også de som var et sted midt imellom. De anerkjente at de hadde hatt epilepsi, men regnet seg som fri fra epilepsi siden de ikke lenger hadde anfall. For de informantene som hadde forkastet sin sykdomshistorie, så fikk de et usynlig arbeid med å skjule sin historie ovenfor nye bekjentskap. De uttrykte bekymring for at spesielt kollegaer og arbeidsplass skulle oppdage deres sykdomshistorie. For mange var det høy terskel å dele informasjon om diagnosen, særlig på arbeidsplassen. Det gjaldt også for de informantene som hadde et tilsynelatende avklart forhold til epilepsien.

På tross av et lite utvalg kunne det se ut som det var en kjønnsforskjell mellom hvordan kvinnene og mennene tilnærmet seg og informerte arbeidsplassen om sykdomshistorie og eventuelle behov for tilrettelegging. For begge kjønn var det en ambivalens knyttet til å dele informasjon på jobb. Flere av mennene som var i arbeid ønsket ikke å dele informasjon om sykdomshistorien eller eventuelle utfordringene med arbeidsplassen. De mannlige informantene la ansvaret på seg selv for å få det til å fungere og håndtere egne utfordringer, og hadde ingen form for tilrettelegging på arbeidsplassen. De anfallsfrie mennene hadde i motsetning til de anfallsfrie kvinnene startet i nye arbeidsforhold etter

operasjonen. Jakob var en av de anfallsfrie informantene som hadde høye karriere ambisjoner. Han hadde oppnådd det han hadde håpet på før operasjonene, som var en høyere stilling, mer ansvar og lønn. Baksiden var at det hadde ført til en hverdag preget av høyt press og overarbeid. Fem år etter operasjonene var han på grensen til utbrenthet og så ingen annen løsning enn å slutte i den attraktive jobben. De kvinnelige informantene var mer åpne rundt sine utfordringer og så det som sitt ansvar å dele det med ledelsen. Kvinnene hadde beholdt den samme arbeidsplassen som de hadde før operasjonene. Det hadde derfor vært mer naturlig for dem å informere arbeidsplassen om utredningsprosessen og epilepsioperasjonen. Kollegaer og ledelse hadde dermed kjennskap til epilepsioperasjonene. Det var ulikt hvor mye og hva de delte. Det fremkom en viss sammenheng mellom hvordan informantene presenterte seg selv på arbeidsplassen og hvilket forhold de hadde til epilepsidiagnosen etter operasjonene. I private settinger derimot kunne de være mer åpne. De opplevde likevel forklaringsvansker og at det var vanskelig for andre å forstå prosessen de hadde vært gjennom.

Kort oppsummert: Studien viste at informantene fortsatt la ned et stort usynlig og synlig arbeid etter operasjonen. For informantene som fortsatt hadde anfall var det synlig og usynlig arbeidet tilnærmet likt som før operasjonen. For de anfallsfrie informantene var det endringer i det synlig og usynlige arbeidet. Det synlige arbeidet besto i å ta tilbake eller prøve ut meningsfulle aktiviteter innenfor ulike samfunnsarenaer (hjemme, fritid, arbeid), som de ikke hadde kunnet gjøre slik de ønsket før operasjonene. På samfunnsscenen skilte arbeid. Økt arbeidskapasitet i tillegg til anfallsfrihet viste seg å ha betydning for om de anfallsfrie informantene anså seg selv som bedre etter operasjonen. Arbeid fremsto også som en betydningsfull og synlig arena hvor de kunne vise andre at de var bedre og «normale».

Det usynlige arbeidet besto i tankearbeid og handlinger informantene utførte parallelt med en aktivitet, eller før og etter aktiviteten. Det usynlige arbeidet tolkes i dette materialet som; å ha informasjonskontroll, regulere og prioritere aktivitet etter kapasitet og smerte, å benytte kompenserende strategier for hukommelsesutfordringer. Det usynlige arbeidet var i stor grad helt nødvendig for at informantene kunne fungere i sitt synlige arbeid på ulike samfunnsarenaer. Informantene trodde også at det usynlige arbeidet fungerte forebyggende for tilbakefall av epilepsianfall.

Hvilket forhold informantene som ble anfallsfri hadde til epilepsi før epilepsioperasjonene, innvirket på hvordan de forhandlet sin sykehistorie og presenterte seg selv i etterkant av operasjonene. De ønsket ikke å fremstå som sårbare og sørget for informasjonskontroll spesielt på arbeidsplassen Til tross for et

lite utvalg viste det seg en kjønnsforskjell i hvordan informantene delte og kontrollerte sykdomshistorien på arbeidsplassen. De anfallsfrie mennene hadde nye arbeidsforhold og delte ingenting av sin epilepsihistorie på jobb. Kvinnene hadde fortsatt i samme jobb og tenderte mot å dele noe mer. De hadde oppdaget at hjerneoperasjonen ga mer forståelse og sympati enn epilepsidiagnosen hadde gitt. Det fremkom at informantene som forkastet sykehistorien fullstendig, fremstod som de som strevde mest med å balansere det usynlige og synlige arbeidet. Hos disse ble det usynlige arbeidet ikke bare underkommunisert, men også holdt skjult.

6 Drøfting av funn og diskusjon:

I dette kapitlet drøftes funnene opp mot studiens problemstilling og relevant eksisterende forskning, og det teoretiske rammeverk for masteroppgaven.

Hvordan hverdagslivet endres og erfares for pasienter som har vært gjennom en epilepsioperasjon viser seg i denne studien gjennom et synlig og usynlig arbeid. Inspirasjonen bak det analytiske grepet om et synlig og usynlig arbeid kom fra Goffman (2009). Hans dramaturgiske metafor om hvordan vi mennesker presenterer oss selv på ulike samfunnsarenaer og i ulike situasjoner, hjalp meg å skille mellom det synlig og usynlig arbeidet informantene beskrev fra deres hverdagsliv. Det usynlige arbeidet er en tolkning av informantenes inntrykkskontroll og informasjonskontroll i ulike hverdagsaktiviteter og situasjoner. Det usynlige arbeidet foregikk mye bak scenen i form av inntrykkskontroll som i denne settingen tolkes som tilrettelegging og planlegging for å fungere i det synlige arbeidet.

Informasjonskontroll forstås som det usynlige arbeidet med å kontrollere informasjonen de ga om sykdomshistorien i ulike situasjoner. Informasjonskontrollen kunne dermed foregå parallelt med det synlige arbeidet. Det usynlige arbeidet kan sees som en hjelp for å holde friskhetsmaska på i det synlige arbeidet. Det synlige arbeidet viste seg gjennom informantens produktive aktiviteter eller fritidsaktiviteter. Produktivitet er et begrep som benyttes i ergoterapi teori hvor en skiller mellom ulike meningsfulle aktiviteter, de produktive aktivitetene knyttes til jobb og utdanning (Kielhofner, 2002). Det var gjennom disse aktivitetene at informantene erfarte at en endret opptreden, kunne føre til endrede sosiale roller i aktuelle aktiviteter og situasjoner.

Jeg har valgt å kalle det for et synlig og usynlig arbeid. Med tanke på at både de tatt forgitte usynlige handlingene og tankearbeidet, i likhet med de synlige aktivitetene krevde ulike former for energi av informantene.

Det viste seg at det synlig og usynlige arbeidet endret seg fra før og etter epilepsioperasjonen, det var en del av informantenes individuelle bedringsprosess, som i dette kapitlet argumenteres for at også kan forstås som en rekonstruksjon av den sosiale identitet. Jeg vil belyse det synlige og usynlige arbeidet gjennom tema 6.1: «Det synlige og usynlige arbeidet for å rekonstruere identitet etter epilepsioperasjon». Tema 6.2: «Heterogen bedringsprosess- sammenheng med informasjon og

behandling før operasjon følger deretter». Jeg har valgt å snu på strukturen i drøftingen i forhold til slik resultatet ble presentert. I resultatpresentasjonen var det et poeng å starte opp med erfaring med behandling før operasjonen for å bygge opp en forståelse for innvirkningen av dette etter operasjonen. I drøftelsen sees ikke dette nødvendig. Bakgrunnen for dette er at det synlige og usynlige arbeidet fremstår som mitt hovedfunn og drøftingen bygges ut ifra dette. Avslutningsvis vil jeg vurdere den konseptuelle generaliserbarheten av funnene.

6.1 Det synlige og usynlige arbeidet for å rekonstruere identitet etter epilepsikirurgi.

Det fremgikk at det usynlige og synlige arbeidet for å fungere mest mulig normalt i hverdagsaktivitet, fortsatte i gammel eller ny form etter epilepsioperasjonen på tross av anfallsfrihet.

6.1.1 Sårbarhet til tross for anfallsfrihet ga grunnlag for et nødvendig usynlig arbeid.

Fortellingene om hverdagslivet til informantene ga indirekte informasjon om utfordringene de strevde med til tross for anfallsfrihet. En del av det usynlige arbeidet handlet om å forebygge tilbakefall og kompensere for hukommelsesvansker og redusert kapasitet. Studier om effekt og utfall etter epilepsioperasjoner viste at det var større andel anfallsfri to år etter epilepsioperasjonene, og at andelen anfallsfri sank noe med lengre oppfølgingstid (Edelvik et al., 2013; Ozanna et al., 2016). Informantene hadde dermed en liten risiko for tilbakefall av epilepsianfall jo lengre tid det gikk etter operasjonene. Informantene hadde hatt en sårbar hukommelse før operasjonene, men de fleste opplevde den som verre etter operasjonene. En langtidsstudie viste til at reseksjon i temporallappen kan svekke hukommelseslagring (Helmstaedter, Kurthen, Lux, Reuber & Elger, 2003). Flertallet av mine informanter hadde ulike former temporallapsepilepsi. En annen studie viste at risikoen for psykososiale og kognitive utfordringer øker med alder og lengden på sykdomsperiode før operasjonene (Edelvik et al., 2015). I lys av den nevnte forskningen kan det forstås som at både å ha levd med epilepsi over tid og erfaringen med økt redusert hukommelse etter utførelse av inngrepet, kan forklare noe av sårbarheten til informantene i min studie.

Tretthet var også en utfordring flertallet av mine informanter strevde med. Fatigue, tretthet, utmattelse er begrepene som rommer det som defineres som en tilstedeværende følelse av tretthet, der det oppstår et større behov for hvile og søvn (Koht, 2020). Uforutsigbarheten med tretthet kan gjøre det utfordrende å planlegge å hemme deltakelse i hverdagsaktivitet. Denne tilstanden er kjent at kan forekomme etter traumatisk hodeskade, hjerneslag og etter kreft behandling (Eilertsen et al., 2013; Ormstad & Eilertsen, 2015, 2017; Schillinger & Becker, 2015). En svensk studie viste til økt utmattelse til tross for anfallsfrihet både 2 år og 10 til 15 år etter operasjonen (Ozanna et. al 2016). Forfatterne av studien viste til at utmattelse ikke er et tema det har vært tradisjon for å undersøke i forbindelse med effekt av epilepsikirurgi.

Det usynlige arbeidet fremkom gjennom alle handlinger og tankearbeid informantene fortsatt gjorde til tross for anfallsfrihet etter operasjonene. Hensikten med det usynlige arbeidet var å forebygge tilbakefall av anfall, å kompensere for utfordringer som tretthet, hukommelsesvansker og kroppslige smerte som hodepine. Det viste seg at de anfallsfrie informantene opplevde at det var mer som sto på spill etter operasjonen, siden konsekvensen av og ikke å gjøre det usynlige arbeidet kanskje kunne føre til anfall. De var dermed mer opptatt av å leve regelmessig, å regulere aktivitet og stress som følge av frykten for tilbakefall. Det viste seg at det usynlige arbeidet var helt nødvendig for å holde seg «frisk». Samtidig var det helt nødvendige for å fungere i de synlige aktivitetene, og dermed å opprettholde eller rekonstruere sine sosiale roller.

6.1.2 Normal opptreden foran på scenen for å unngå stigma

Fortellingene om hverdagslivet etter epilepsioperasjon viste at de anfallsfrie informantene hadde ulike opplevelser av endring etter epilepsioperasjonen. De knyttet endring til hvordan de kunne gjøre aktivitet annerledes enn før, som følge av at de var anfallsfrie. De synlige endringene fremkom i «tatt for gitte» hverdagslige aktiviteter. Som for eksempel det å kunne ta seg en løpetur hvor og når man ville. Eller den betydelige og synlige endringen fra å sitte i passasjerstet, til å sitte i førerstet i bilen. Å utføre en aktivitet uten å være på vakt for anfall, ble beskrevet som å gi en følelse av trygghet på seg selv. Fellesnevneren var å kunne gjøre den aktiviteten man ville, når man ville, uten å være avhengig av andre.

Gjennom å gjøre meningsfull aktivitet på en såkalt *normal* måte, oppfylte de egne forventninger, som de hadde hatt i forkant av operasjonen. Samtidig opplevde de å endre sin rolle i ulike situasjoner, fra en passiv til en mer aktiv rolle. I lys av virksomhetsteorien kan en forstå det som en dialektisk prosess

mellom aktivitet, omgivelser og person. I denne prosessen kan endring av utførelse i en aktivitet eller tilføyelse av en meningsfull aktivitet, kunne virke terapeutisk og gi personlig utvikling, og en opplevelse av bedring og kontroll (Opsahl & Ravn, 2003; Borg, kap.3 s. 82-83, 2008). De synlige endringene av aktivitetsutførelse eller tilføyelse av nye meningsfulle aktiviteter var også synlige for andre rundt informantene. Det kunne medføre endrede roller i relasjoner hjemme, i fritidsaktiviteter eller på arbeidsplassen (Opsahl & Ravn, 2003; Borg, kap.3 s. 82-83, 2008). I lys av Goffmans dramaturgiske metafor kan den endrede opptreden i de aktuelle synlige aktivitetene forstås som det synlige arbeidet informantene gjorde.

Arbeid var en aktivitetsarena som skilte seg ut som svært viktig for informantene og tok stor plass i det empiriske datamateriale. Informantene knyttet arbeid sammen med god helse og normalitet. Dette fremkom også i forskningen til Marit Borg (2009, s.30) om bedringsprosesser innen psykiatri. Ønsket var å leve et vanlig liv som folk flest. Jamfører vi med virksomhetsteorien og Gary Kielhoefners forskning ansees arbeid i den vestlige kultur som den dominerende aktivitet i voksenlivet og det er gjennom arbeid at voksne kan utvikle seg faglig, sosialt og personlig. Han mente også at meningsfull aktivitet på andre samfunnsarenaer også kunne gi mulighet for utvikling (Braveman, Fisher, & Suarez-Balcazar, 2010). Kielhoefner viste til at vi gjennom blant annet arbeidsrollen definerer personlig status og identitet. Arbeid kan i den forstand bidra til å påvirke positivt på menneskers selvoppfattelse og sosiale identitet (Jacobsen, Kristensen, Legarth & Schrøder, Kap 4.s.107, 2008). Motsatt kan det forstås som at tap av arbeid, manglende mestring på jobb og ekskludering fra arbeidslivet, kan komme til å påvirke selvoppfattelse og sosial identitet negativt. Tap av arbeid hadde for informantene i min studie gitt sorg og en følelse av å stå utenfor samfunnet. Arbeid viste seg å være en viktig motivasjonsfaktor for å ville gjennomføre operasjonen. Håpet i forkant av operasjonen og i etterkant av operasjonen var å kunne stå i høyere arbeidsprosent for de som var i arbeid, og å komme ut i arbeid for de som ikke var i arbeid før operasjonene. Flertallet av informantene var i arbeid etter operasjonen. De fleste hadde også vært i arbeid før operasjonen, men i reduserte stillinger.

Arbeid skiller seg også ut i Mohn (2018) masteroppgave, der han ser en kjønnsforskjell som indikerte at arbeid hadde større plass hos mannens narrativ. For mine kvinnelige og mannlige informanter som ble anfallsfri tok arbeid stor plass og fremkom som svært viktig. På tross av et lite utvalg, kan det tolkes en forskjell mellom kjønnene. Kvinnene som ble anfallsfri beholdt samme jobb som de hadde hatt før operasjonene, mens de anfallsfrie mennene hadde startet i nye arbeidsforhold. Her var det flere nyanser enn kjønn å ta hensyn til, som at en av de mannlige informantene gikk fra ufør til arbeid og at begge de

mannlige informantene som startet i nytt arbeid hadde hatt dårlig tilgang på informasjon om behandling før operasjonene. Jamfør «burden of normality» konseptet kunne dette bidra til et økt behov for å ta igjen det tapte og bevise sin normalitet etter operasjonen (Wilson et al. 2001).

Arbeid sees i mitt materiale som et betydelig synlig arbeid informantene gjorde, og var en viktig brikke for å rekonstruere sin identitet som frisk etter operasjonen. Det var gjennom gjenvunnet arbeidskapasitet at bedringen etter operasjonene kunne synliggjøres, samtidig som det ga økt økonomisk uavhengighet. Goffman (1992) viste til at rollene vi utøver, gjøres for å passe inn i samfunnet og innfri andres forventninger. Det harmonerer med det sosialkonstruktivistiske perspektivet, der erfaring ikke ses som kun subjektivt og personlig, men noe en også aktivt gjør og skaper i samhandling med omverdenen (Burr, 2003). Betydningen av uavhengighet må forstås ut ifra i den kulturelle konteksten informantene kommer fra (Burr, 2003).

En aktuell samfunnsdiskurs om norske verdier blusset opp i etterkant av at sosiologen og humoristen Harald Eia satte frem en påstand i et tv program om det norske folks verdier ved navn «Sånn er Norge» (NRK, 2020). Han viste til en internasjonal studie om verdier (Inglehart et al., 2014). Der det fremkom at begrepet *uavhengighet* var en høyt vektet verdi i Norge, som skilte Norge fra andre land. Han konkluderte med at dette dermed måtte være en typisk norsk verdi. I etterkant har han blitt kritisert for å angi at verdier som sammenfaller med andre lands verdier ikke kan være typisk norske. Det viktige i denne sammenheng er imidlertid at denne verdien er påvist å ha stor utbredelse i Norge. Uavhengighet defineres som økonomisk frihet og selvstendighet i sitt eget liv. Innen helse viser man ofte til økt selvstendighet som et overordnet rehabiliteringsmål. Jamfør forskrift om habilitering og rehabilitering hvor begrepene defineres slik «Formålet er at den enkelte pasient og bruker, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet» (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011 sist endret 2018, § 3-4)

Eia koblet den personlige uavhengigheten til en sterk stat med gode velferdsordninger som øker likhet og gir mulighet til å ta frie valg. Det kan sees som en institusjonalisert virkelighet som er forankret i norske lover og ytelser (Berger & Luckman, 1966). Kristin Rygg (2017) viser til studier som indikerer at uavhengigheten fører til en felles forståelse av at vi ikke ønsker å forstyrre andre. Med en slik institusjonalisert *uavhengighet* i et samfunn, kan en motsatt forstå det som at avhengighet av andre fysisk, psykisk og, eller økonomisk kan føre til et utenforskap og stigmatisering (Berger & Luckman, 1966; Goffman, 2009).

Stigma fremkom som en aktuell utfordring som informantene hadde forholdt seg til både før og etter epilepsioperasjonen. Flere av informantene hadde mobbehistorier og hendelser med diskriminering som en del av sin historie før operasjonen. Graham Scambler (2006) videreutviklet Goffman`s stigmatologi og viste til et dobbeltperspektiv der han også inkluderte det følte stigma, altså hvordan stigma opplevdes av den stigmatiserte. I tillegg til det utøvde stigma som Goffman også beskrev som diskriminerende handlinger eller devaluerende vurderinger av den enkeltes sosiale, eller kulturelle status, som indirekte eller direkte la begrensninger for utviklingsmuligheter og deltakelse i aktivitet og samfunn (Goffman 2009). Scambler (2006) undersøkte relasjonen mellom det følte og utøvde stigma: Om det utøvde stigma automatisk førte til et følt stigma og omvendt. Han viste til at dette var avhengig av både det strukturelle forhold i samfunnet og situasjonene som utspilte seg. Informantene viste både til det følte og utøvde stigma gjennom deres historier om utestenging og avvisning, samt utfordringer med å komme inn på arbeidsmarkedet eller beholde en jobb før og etter operasjonen. Det viste seg å være et dobbelt følt stigma for de som hadde blitt delvis eller helt ufør. I tillegg til epilepsi diagnosen hadde de også tapt sin arbeidsstatus og økonomiske uavhengighet. Ifølge Goffman (2009, s. 46) kan informantene forstås som potensielt miskrediterte både før og etter epilepsioperasjonen. Dette med tanke på at epilepsi ikke er synlig for andre uten et anfall. Ei heller er det å være hjerneoperert, eller å ha kognitive vansker og redusert kapasitet. En del av det usynlige arbeidet gikk ut på å kontrollere hvordan de delte informasjon om sykdomshistorie og tilleggsutfordringer etter operasjonen.

I følge *Burden of normality* konseptet kan en forstå informasjonskontroll som en del av bedringsprosessen. Der det å forkaste epilepsi diagnosen sees som en måte å fjerne seg fra en merkelapp og på den måten også kvitte seg med sykerollen (Wilson et. al 2001). I overgangen fra å ha en epilepsi diagnose til å bli anfallsfri etter operasjon kan det i lys av Giddens (1997) forstås som et biografisk brudd. Han mener at det er en refleksiv prosess, der mennesket gjennom overganger i livet og aktivitetene de gjør, skaper en biografisk fortelling, der de bevisst og ubevisst legger til og velger bort livshendelser (Giddens, 1997).

Informantene viste ulike tilnærminger til hvordan de forhandlet epilepsi diagnosen og sykerollen etter epilepsioperasjonen. En informant viste tilknytning til epilepsi da hun omtalte seg selv som epileptiker uten anfall. Andre tok avstand og ville ikke assosieres med epilepsi, de hadde valgt det bort fra sin livshistorie. For noen av informantene var diagnose forhandling en måte å legitimere de usynlige utfordringene. Informantene som formidlet at de var hjerneoperert, opplevde å få mer forståelse etter

operasjonene, enn de tidligere hadde fått for å formidle epilepsidiagnosen. På den måten hadde informantene etter operasjonene fått en mer legitim sykerolle som hjerneopererte. En måte å forstå dette på er gjennom Herzlich og Pierret (1987:57) forklaring om at den sosiale status øker for de «syke» som har gjort alt de kan for å bli friske (Nettleton, 2013, s. 67). Informantene hadde prøvd alt og kirurgi var siste utvei. Det å gå gjennom hjernekirurgi i håp om å bli frisk er en mer dramatisk og synlig handling enn for eksempel medisinbytte. Denne forståelsen får også støtte av forskning om sykdomshierarki, som viser at hjernesykdom som kunne kureres med hjernekirurgi hadde høyere prestisje enn kroniske sykdommer som ikke hadde en kurativ behandling (Halдар, Engebretsen & Album, 2016).

Til tross for at dette er en begrenset studie med få informanter, kunne det likevel tolkes en forskjell i hvordan de mannlige og kvinnelige informantene holdt informasjonskontroll om egen epilepsihistorie ovenfor arbeidsgiver. Det fremgikk at kvinnene delte noe mer enn mennene, hvor sistnevnte tenderte mot ikke å dele noe på arbeidsplassen. Vivian Burr (2003) viser til hvordan man fra et sosialkonstruktivistisk perspektiv kan se på hvordan kjønn er konstruert av normer i samfunnet og hvordan vi *gjør* våre kjønnsroller. Denne ulikheten blant de mannlige og kvinnelige informantene kan tolkes som at det fortsatt er mer legitimt for en kvinne å vise seg sårbar. Ut ifra et manns perspektiv så kan Michael Kimmels forskning om det vestlige mannsideal vise at sårbarhet kan forstås som en trussel for mannligheten/maskuliniteten (Lorentzen, 2006, s.123). En kan også tolke det som at de kvinnelige informantene som hadde beholdt samme jobb etter operasjonen, hadde noe større rom for åpenhet om sin prosess før og etter epilepsioperasjonene ovenfor ledelsen og kollegaer. Arbeidskraftundersøkelser viser at det er større rom for tilrettelegging fra arbeidsgiver hvis man får en sykdom eller skade mens man er i et arbeidsforhold. Motsatt indikeres det at det er vanskeligere å komme inn i arbeidslivet hvis en står utenfor arbeidsmarkedet og har en funksjonsnedsettelse eller kronisk lidelse som epilepsi, psykiske og/eller kognitive utfordringer (Tøssebro, 2012 s.21; Smeets, et al., 2007). De mannlige informantene som hadde søkt seg til nye arbeidsforhold etter operasjonene hadde dermed mer å risikere ved å være åpen om sin historie tidlig i arbeidsforholdet. En av de mannlige informantene fortalte for eksempel at han som følge av sin anfallsfrihet etter operasjonen hadde søkt seg til arbeid med mer ansvar. Da han var i ferd med å bli utbrent, valgte han å slutte i jobben fremfor å be om tilrettelegging. For denne informanten var det avgjørende å mestre arbeidet uavhengig av tilrettelegging. Jamfør Håkansson og Alborg (2015) sin studie kan det forstås som at kvinner og menn har ulike verdier, der betydningen av å mestre sitt arbeid ble angitt å være viktigere for menn og aktivitetsbalanse ble angitt som å ha mer betydning for kvinner.

Det var tydelig at informantene uansett kjønn gjorde et usynlig arbeid rundt inntrykkskontroll og informasjonskontroll. Relasjon og eventuelle konsekvenser av å bli stigmatisert var avgjørende for hvordan de delte informasjon. Dermed kunne det se ut som om informasjonskontroll var en strategi for å imøtekomme samfunnets krav. Til tross for ulike strategier mellom kjønnene i forhold til informasjonskontroll på arbeidsplassen. Viste arbeid seg å være en viktig synlig arena for å bevise sin normalitet ovenfor seg selv og andre for. Ved å fungere normalt på arbeid, kunne man i lys av Goffman (2009) forstå det som at informantene *passerte*, og unngikk å avsløre sin sårbarhet som de fortsatt hadde med seg til tross for anfallsfrihet.

6.1.3 Aktivitetsubalanse mellom det synlige og usynlige arbeidet for å fremstå som uavhengig og normal.

I henhold til mine funn er det naturlig å se på en balanse mellom det synlige og usynlige arbeidet som fremkom gjennom informantenes fortelling om deres aktivitetsmønster.

Innenfor ergoterapien benyttes begrepene aktivitetsbalanse og aktivitetsmønster. Aktivitetsmønsteret ansees som en objektiv størrelse, det omhandler mengde og type aktivitet i løpet av f.eks. en dag, uke (Eklund, 2017). Det kan danne sammenlikningsgrunnlag i forhold til en samfunnsnorm om hva som er mye eller lite aktivitet. Aktivitetsbalanse er den subjektive opplevelsen av balanse mellom hvile og aktivitet i egen hverdag, den kan endres over tid. Balansen fremkommer når det oppleves harmoni og kontroll mellom for eksempel rolle, livstil, familie og arbeid (Eklund, 2017; Christiansen & Townsend, 2010).

For informantene kunne det synes å være en ambivalens knyttet til å skulle ha et begrenset aktivitetsmønster. Her var det forskjeller mellom informantene både i forhold til om de var til ett års, to års eller fem års kontroll. De som kom til fem års kontroll hadde prøvd og feilet mer og hadde en større forståelse for sin kapasitet. Det trengte ikke ha betydning for aktivitetsbalansen, det kunne likevel være en aktivitetsubalanse. Det vil si at de kunne bruke mye tid på en aktivitet som gikk på bekostning av en annen, da det kunne være vanskelig å avpasse aktivitet på enkelte arenaer. Dette fremgikk spesielt i tilknytning til arbeid. Problemene oppstod når presset og forventninger fra omverden økte. Da økte arbeidsbelastningen ikke bare på jobben, men også i det usynlige arbeidet.

På den ene siden fortalte informantene om hvordan de kunne stoppe aktivitet tidligere som følge av kroppslige symptomer som hodepine og tretthet, i frykt for tilbakefall av anfall. På den andre siden fortalte informantene også om hvordan de strakk seg for å beholde arbeidsprosent eller øke arbeidsprosent på arbeidsplassen, og hentet seg inn igjen med mye hvile og rutiner på fritiden. Flertallet hadde ikke hatt noen oppfølging lokalt for å håndtere disse utfordringene verken før eller etter operasjonen. Det fremgikk at disse utfordringene var underkommunisert i møte med andre. Det usynlige arbeidet var helt nødvendig for at informantene skulle fremstå som normalt fungerende i de synlige aktivitetene. Jamfør Goffman (1992) kan dette arbeidet tolkes som en form for inntrykkskontroll. Det var en forberedelse for å fungere og opptre adekvat i det synlige arbeidet.

Uavhengighet for informantene kunne på den ene siden forstås som den terapeutiske egenutviklingen gjennom å prøve ut nye meningsfulle aktiviteter og arbeidsoppgaver (Opsahl & Ravn, 2003; Borg, kap.3 s. 82-83, 2008). På den andre siden kunne en også forstå det som en måte å rekonstruere sin sosiale identitet, ved å passe inn som aktive, selvstendige deltakere i samfunnet. Dette samsvarer med Jacobsen (2009) sine funn som viste at personer med kroniske lidelser organiserer og tilpasser deres aktivitetsadferd for å holde fast ved sin tilknytning til arbeid, med formål om å beholde sin identitet eller rekonstruere sin identitet og unngå stigmatisering.

6.2 Heterogen bedringsprosess- sammenheng med oppfølging og informasjon før operasjonsutredning og operasjon.

Informantene hadde fått ulik oppfølging, informasjon og tilbud om helsehjelp i forkant av kirurgitutredningen. Alle informantene hadde prøvd ut mange forskjellige medisiner og hadde alle hatt en aktiv epilepsi i minst ti år før operasjonen. Flere hadde imidlertid ikke fått informasjon om mulighetene for operasjon. Dette er ikke i overensstemmelse med den kunnskapsbaserte retningslinjen for epilepsi;

«Alle pasienter som ikke oppnår tilfredsstillende anfallskontroll etter forsøk med to relevante antiepileptiske legemidler, bør vurderes henvist til SSE for utredning med tanke på epilepsikirurgi» (Kunnskapsbasert retningslinje om epilepsi, 1. juli 2019).

Mangel på informasjon og henvisning samsvarer med Dr. Nakkens (2019, s.102) kliniske erfaring om at pasienter henvises for sent til kirurgiutredning. En må se det i betraktning av at «Den kunnskapsbaserte retningslinjen om epilepsi» ikke eksisterte på den tiden informantene ble behandlet. Retningslinjen er tilkommet i nyere tid (2018) og er etablert med mål om å dekke nødvendig kunnskapshull om epilepsi i helsevesenet og samfunnet for øvrig. Studier om effekt og utfall etter epilepsioperasjoner viser blant annet at ung alder og kort epilepsivarighet har vist seg å gi bedre effekt av epilepsioperasjon og mindre risiko for kognitive og psykososiale utfordringer (Bjellevi et al., 2019; Edelvik et al., 2015). Mine informanter var ikke å regne som unge, de var voksne som alle hadde hatt epilepsi i minimum 10 år før de ble operert. Dette kan forklare at informantenes erfarte både nye og gamle tilleggsutfordringer etter epilepsioperasjonen.

Det fremkom at kommunikasjon med helsepersonell på godt og vondt hadde innvirkning på bedringsprosessen i etterkant av operasjonene både 2 år og 5 år etter epilepsioperasjonen. Det viste seg at informantene som hadde opplevd en stabil oppfølging med nok informasjon og mulighet til å medvirke på behandlingsvalgene, anså tiden fra de fikk informasjon om kirurgibehandling til operasjonen ble utført, som en nødvendig prosess. For de anfallsfrie informantene som tilfeldig hadde fått informasjon om epilepsikirurgi, anså tiden før operasjonsutredningen som tapt tid. De uttrykte på den ene siden glede over det nye anfallsfrie livet og på den andre siden sorg over den tapte tiden. Dette kan jamfør «burden of normality» konseptet (Wilson et al., 2001) forstås som at den manglende kontrollen over behandlingsmuligheter før operasjonsutredning, kan ha bidratt til det psykologiske behovet for å ta igjen for det tapte i etterkant. Noe som igjen kunne føre til en endret adferd i form av overdreven aktivitet - innen arbeid eller fritidsaktivitet (Wilson et al., 2001). Dette viste seg tydeligst hos informantene som opplevde tiden som tapt.

Det fremgikk at bedringsprosessen etter epilepsikirurgi var heterogen, tidkrevende og kunne oppleves som en ensom prosess. Det kan se ut som at behandling og utredning på Spesial sykehus for Epilepsi før epilepsioperasjonene la til rette for at pasientene var i en prosess. Under utredningsperioden fikk de møte likemenn, de fikk undervisning om epilepsi og kunne diskutere hvordan det var å leve med epilepsi med fagpersoner og likemenn. Mange av informantene opplevde det som en verdifull prosess. Dette sammenfaller med et bedringsperspektiv.

I etterkant av operasjonen var informantene til korte innleggelser med fokus på å kontrollere det medisinske inntil fem år etter operasjonene. Informantene hadde fått bekreftet kognitive utfordringer via tester, men det var i mindre grad fokus på hvordan håndtere utfordringene og skape seg et nytt liv etter operasjonene. Arthur Frank (1991) mente at fokus innen rehabilitering bør være på fornyelse og se nye muligheter fremfor å gjenskape livet slik det var før sykdom. Dette er mer i tråd med Edelvik et al., (2015) som viser til at personer som har hatt epilepsi ofte har levd lenge med det og målet kan derfor ikke være å gjenskape livet slik det var. Det sees et potensial i å fortsette med et bedringsperspektiv også etter operasjonene. Der kartlegging, kontroll og rehabilitering kan sees som et formål om å understøtte den individuelle bedringsprosessen.

6.3 Masterstudiens gyldighet og overførbarhet

Hensikten med masterstudien var å bidra til å tette et kunnskapshull om hvordan hverdagslivet erfares og eventuelt endres etter epilepsioperasjon. Den valgte kvalitative metoden i form av dybdeintervjuer med et fåtall informanter om hverdagslivet før og etter epilepsioperasjonene, ga bred kunnskap om erfaring i et aktivitetsperspektiv som ikke har vært dokumentert på liknende vis tidligere. Et av kravene for troverdighet innen forskning er transparens. Masteroppgaven er tilstrebet å gi transparens for leser, i kapitlene om metode og metodekritikk er det redegjort for planen, valg og utfordringer som har oppstått underveis.

Tjora (2010) beskriver konseptuell generaliserbarhet som målet med den stegvis-deduktiv induktiv metode. En er med dette ute etter å fremstille funn som typologier, modeller, begreper, eller metaforer som ikke direkte spesifikt kun er knyttet til den empirien som ligger til grunn. På tross av at dette er en begrenset studie kan informantenes aktiviteter og innsats som tolkes inn i «Det synlige og usynlige arbeidet» forstås som en konseptuell generalisering. Det peker utover de konkrete funn fra empirien og bygger på Goffman (1992) dramaturgiske metafor og hans stigmatologi. I drøftingen pekes det dessuten på ulike annen forskning og teori som peker i retning av at funnene er generaliserbare. Likevel vil jeg ta forbehold om at studien er begrenset og vil se det som en styrke om andre forskere kan benytte metaforen, det synlige og usynlige arbeidet, og videreutvikle den på andre caser og empiri, for eksempel pasienter med andre kroniske diagnoser. Videre vil jeg minne om at min studie manglet informanter i gruppene barn, unge og unge voksne. Fra min kliniske erfaring sees metaforen spesielt overførbar til personer som lever med epilepsi, personer som har blitt anfallsfri ved hjelp av medikamentell behandling, eller personer som har blitt anfallsfri som følge av epilepsioperasjon.

7 Implikasjoner av studien

I dag er det ikke noe formelt rehabiliteringstilbud for pasienter etter epilepsioperasjon, med unntak av de dårligste pasientene som ikke kan reise hjem etter operasjonen og som henvises til Røysumtunet.

På SSE har man fokus på grundig utredning i forkant av operasjonen og kontroller i etterkant. Det er mindre fokus på hvordan hverdagslivet leves og hvordan tilleggsutfordringer håndteres etter operasjon. Det synlige og usynlige arbeidet dreier seg på den ene siden om et identitetsarbeid, samtidig som det på den andre siden også er nødvendig tilrettelegging og regulering av energi for å kunne fungere i hverdagslivet. Prosessen informantene var i før operasjonene påvirket også bedringsprosessen i etterkant av operasjonen.

Studien impliserer behov for å se nærmere på informasjon før og etter operasjon, og tilpasse oppfølging og etablere prosedyrer i hjelpeapparatet som kan komme gruppen av epilepsiopererte til gode. Det fremkommer videre som betydningsfullt å skape bevissthet og et språk for å kommunisere og skape anerkjennelse for redusert kapasitet, kognitive og/eller psykiske utfordringer etter operasjonen. Metaforen for det synlige og usynlige arbeidet kan i den anledning benyttes for å anerkjenne at de handlingene som gjøres for å fungere best mulig i de synlige aktivitetene også krever energi. Funnene impliserer et behov for økt fokus på hvordan håndtere og skape seg et nytt liv etter operasjonen. Siden utfordringene er spesielle for denne gruppen er det viktig å tilrettelegge for at pasientene får møte likemenn og utveksle erfaringer.

Hva kan ergoterapeutene bidra med:

Ergoterapeuten kan gjennom kartlegging og veiledning bidra til at pasienter blir bevisst det usynlige og synlige arbeidet de gjør. Se vedlegg 6 for skjematisk oversikt over aktuelle ergoterapeutiske kartleggings og veiledningsredskaper. Ved bruk av spesifikke ergoterapeutiske kartleggingsredskaper som avdekker aktivitetsmønstre og kapasitet, kan en få oversikt over energinivå, sårbarhet og mestringsstrategier for å håndtere hverdagslivet. Det vil være hensiktsmessig å ha kunnskap om kapasiteten og aktivitetsmønster før operasjon for å kunne følge opp og observere endringer etter operasjonen. Hvis det av kartleggingen fremkommer utfordringer med spesifikke aktiviteter, er det hensiktsmessig at ergoterapeut kartlegger kognitive og motoriske ferdigheter i utførelse av konkrete aktiviteter før og etter operasjon. Det kan bidra til kunnskap om økte eller reduserte ferdigheter og

kapasitet i hverdagsaktivitet før og etter operasjon. Det kan også indikere hva slags type tilnærming av tilrettelegging eller trening pasienten har behov for.

Studien viste at informantene hadde høye krav og forventninger til egen fungering etter operasjonen. De opplevde bedringsprosessen som en ensom prosess og det var vanskelig å fortelle om og få aksept for tilleggsutfordringene de strevde med. Metaforen for det synlige og usynlige arbeidet, kan i den anledning benyttes, for å anerkjenne at de handlingene som gjøres for å fungere best mulig i de synlige aktivitetene også krever energi. Som for eksempel det å være på vakt for tilbakefall, eller det å kompensere og tilrettelegge for hukommelsesvansker og tretthet. Det kan hjelpe pasienter med å få et språk for utfordringene og lærer mestringsstrategier i konkrete hverdagsaktiviteter. Det bør tilrettelegges for at ergoterapeuter kan bistå med veiledning for arbeidsgivere i tilfeller der pasient skal tilbake eller planlegger tilbakeføring til arbeidslivet. Det vil også være aktuelt å samarbeide med kommunale instanser som kommunal ergoterapeut og tverrfaglige mestringsteam som kan følge opp over tid i kjente omgivelser.

Implikasjoner for videre forskning

Denne studien har påvist at det etter operasjon skjer mye på den synlige samfunnsscenen for den gruppen som er blitt anfallsfri. Samtidig kompenserer informantene med et usynlig og for noen også et skjult arbeid som består av alt fra hvile, tilrettelegging og inntrykkskontroll som både tar tid og krever energi. Etter mitt syn vil det være interessant å forske mer på selve balansen mellom det synlige og usynlige arbeidet etter operasjon for å øke forståelse ytterligere, samt kunne komme frem til verktøy og mestringsstrategier som kan gi positive bidrag til denne gruppens bedringsprosess.

Det fremkommer at tretthet er et forhold som bør følges opp etter operasjon og det sees behov for mer forskning generelt rundt epilepsi og tretthet, samt tretthet etter epilepsioperasjon. I den forbindelse sees det også behov for mer forskning rundt behandling av tretthet. Når det gjelder behandling av fatigue, tretthet forekommer det fortsatt lite forskning på behandlingstiltak (Schillinger & Becker, 2015).

Tilbakeføring i arbeidslivet fremkommer også som et aktuelt forskningstema å følge opp på bakgrunn av studiens funn om arbeidets betydning for identitet.

Mestring av hukommelsestap i hverdagslivet utpeker seg som et område hvor forskning kan kaste mer lys over fenomenet.

Gruppene barn, ungdom og unge voksne under 30 år er ikke med i utvalget for denne studien. Det er et behov for en studie av hverdagslivet hvor disse gruppene inkluderes.

8 Konklusjon

Denne studien viste at informantene gjorde et stort usynlig arbeid som var helt nødvendig for å fungere på den synlige samfunnsscenen som var arbeid, familieliv, fritidsaktiviteter og annet sosialt liv. Det var de pasientene som etter operasjonen ble anfallsfrie, som erfarte en positiv endring ved at de kunne utfolde seg mer aktivt og uavhengig på de ulike samfunnsarenaene. Likevel viste funnene en sårbarhet som bestod i at mye innsats måtte investeres i hvile, tilrettelegging og å leve regelmessig. De strevde med tretthet og hukommelsesendringer. Økt arbeidskapasitet var et mål og ble oppfattet av informantene som et bevis på normalitet og bedring etter operasjonen. De strakk seg langt for å tilfredsstille omgivelsene og samfunnets krav. Studien kastet lys over denne pasientgruppens hverdagsliv ved å benevne det som et synlig og usynlig arbeid. Balansen mellom disse to varierte fra individ til individ og det samme gjorde bedringsprosessen som helhet. Ved å sette ord på og drøfte denne pasientgruppens hverdagserfaringer kan tiltak lettere utformes og settes inn.

De informantene som ikke ble anfallsfrie erfarte lite endringer i det synlige og usynlige arbeidet i hverdagslivet. Likevel ble det avdekket at også denne gruppen utførte et omfattende usynlig arbeid for å kunne fungere så godt som mulig på sine synlige samfunnsarenaer til tross for anfallssituasjon.

«Når vi tar pynt og masker av, og lander i livet, så oppdager vi at sånn er livet med flekker og feil, med svakhet og styrke, med avmakt og håp, med krise og seire. Sånn er det nakne livet.»

Per Fugelli

9 Litteraturliste

Akvaag, G. (2008) *Moderne sosiologisk teori*. Oslo: Abstrakt Forlag

Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11–23. <https://doi.org/10.1037/h0095655>

Bautista, R. E. D., Shapovalov, D, Saada, F & Pizzi, M.A (2014).The societal integration of individuals with epilepsy: Perspectives for the 21st century. *Epilepsy Behav.* 35, 42-9. doi: 10.1016/j.yebeh.2014.04.006.

Beninfla, M., Rutka, J.K., Otubo, H., Lambertti-Pasculli, H., Elliot, R., RamachandraNair, R., Ochi, A., Weiss, S.K., 3rd Snead, O.C. & Donner, O.J (2008). Long-term seizure and social outcomes following temporal lobe surgery for intractable epilepsy during childhood. *Epilepsy Res.* 2-3,s.133-8
doi:101016/j.eplepsyres.2008.07.012

Berger, P.L. & Luckmann, T (1966) *Den samfunndskapte virkelighet en videnssociologisk afhandling* (3.utg) København: Lindhardt og Ringhof

Bjellvi J., Olsson I., Malmgren K. & Ramsay W.K., (2019) Epilepsy duration and seizure outcome in epilepsy surgery. A systematic review and meta-analysis. *Neurology*,2, s.159-166. DOI: <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000007753>

Borg, M. (2009) Bedringsprosesser slik de leves i hverdagslivet: Brukererfaringer ved alvorlige psykiske lidelser. *Tidskrift for norsk psykologforening*. 2009 (5), side 452-459

Borg, T. (2008) Begreper om hverdagsliv. Borg T., Runge U., Tjørnov J., Brandt Å., og Madsen A.J. (Red) *Basisbog i ergoterapi* (s. 66-90). København: Munksgaard Danmark.

Borg T. (2008) Aktivitet og deltagelse i forskellig livsaldre. Jacobsen, A., Kristiansen A., Legarth H.,K. & Schrøder, I. (Red) *Basisbog i ergoterapi* (s.92). København: Munksgaard Danmark.

Braveman, B., Fisher, G., & Suarez-Balcazar, Y. (2010). In Memoriam—"Achieving the ordinary things": A tribute to Gary Kielhofner. *American Journal of Occupational Therapy*, 64, 828–831. doi: 10.5014/ajot.2010.64605

Brouns, R., Valenzuela, E., A., Goudman, L., Moens, M. & Verlooy, J. (2019) Interventions to promote work participation after ischaemic stroke: A systematic review. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 185 DOI: 10.1016/j.clineuro.2019.105458

Burr, V. (2003) *Social Constructionism* (utg. 2) London:Routledge

Christensen, C., H., & Townsend, E., A. (2010) *Introduction to occupation: the art and science of living: new multidisciplinary perspectives for understanding human occupation as central feature of individual experience and social organization* (utg. 2). New Jersey: Pearson education, inc.

Edelvik, A., Flink, R., Malmgren, K. (2015) Prospective and longitudinal long-term employment outcomes after resective epilepsy surgery. *Neurology*,85,1482-90. DOI: <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002069>

Edelvik, A., Rydenhag, B., Olsson, I., Flink, R., Kumlien, E., & Malmgren, K. (2013) Longterm outcomes of epilepsy surgery in Sweden: A national prospective and logitudinal study. *Neurology*, 81, 1244-51. Doi: 10.1212/WNL0b013e3182a6ca7b.

Edelvik, A., Taft, C., Ekstedt, G., & Malmgren, K. (2017) Health-related quality of life and emotional well- being after epilepsy surgery: A propective controlled, long term follow up. *Epilepsia* 58,1706-1715. Doi 10.1111/epi.13874

Edward, K. L., Cook, M. & Giandinoto, J. A. (2015) An integrative review of the benefits of self-management interventions for adults with epilepsy. *Epilepsy Behav*; 45,195-204. doi: 10.1016/j.yebeh.2015.01.026.

Eia, H. (2020) Typisk norsk. Stina Greåker (produsent). *Sånn er Norge*. Hentet fra:
<https://tv.nrk.no/serie/harald-eia-presenterer-saann-er-norge/sesong/1/episode/1/avspiller>

Eia, H. (2020) Frihetsmaskinen. Stina Greåker (produsent). *Sånn er Norge*. Hentet fra:
<https://tv.nrk.no/serie/harald-eia-presenterer-saann-er-norge/sesong/1/episode/2/avspiller>

Eklund, M., Orban, K., Argentzell, E., Bejerholm, U., Tjörnstand, C., Erlandsson, L-K & Håkansson, C. (2017) The linkage between patterns of daily occupations and occupational balance: Applications within occupational science and occupational therapy practice. *Scandinavian Journal of Occupational therapy* 24, s.41-56, DOI: 10.1080/11038128.2016.1224271

Frank, A. (1991) *At the Will of the Body*. Boston/New York: Houghton Mifflin Company

Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011) Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. LOV-2011-06-24-30§3-2. Hentet fra: <https://lovdata.no/forskrift/2011-12-16-1256/§3>

Giddens, A. (1997) *Modernity and self-identity*. Cambridge: Blackwell publishing Ltd.

Gilbert, F. (2012) The burden of normality: from chronically ill to symptom free. New ethical challenges for deep brain stimulation postoperative treatment. *J Med Ethics* publisert online mars 19. 2012 Doi: 10.1136//medethics-2011-100044

Goffman, E. (1992) *Vårt rollespill til daglig*. Oslo: Pax Forlag A/S.

Goffman, E. (2009) *Stigma om avviserens sociale identitet*. Fredriksberg: Samfundslitteratur

Haldar, M., Engebretsen, E. & Album D. (2016). Legitimizing the illegitimate: How doctors manage their knowledge of the prestige of diseases. *Health*, 20, s. 559- 577

Hamid, H., Blackmon K., Cong X., Dziura J., Atlas L.Y., Vickrey B.G, Berg A.T., Bazil

C.W., Langfitt J.T., Walczak T.S., Sperling M.R., Shinnar S. & Devinsky O. (2014) Mood, anxiety, and incomplete seizure control affect quality of life after epilepsy surgery.

Neurology, 10, s. 887-894

DOI: <https://doi.org/10.1212/WNL.000000000000183>

Hamid, H., Devinsky, O., Vickrey, B.G., Berg A.T., Bazil, C.W., Langfitt, J.T., Walczak, T.S., Sperling, M.R., Shinnar, S. & Spencer, S.S. Suicide Outcomes After Resective Epilepsy Surgery.

Epilepsy Behavior; 3, s. 462–464. Doi: [10.1016/j.yebeh.2010.12.031](https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2010.12.031)

Helsedirektoratet (2010). Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/rehabilitering-etter-hjerneslag>

Henning, O. & Nakken, K., O. (2011). Epilepsi og depresjon. *Tidsskrift Norsk Legeforening*, 13-14, s. 1298-1301. Doi: [10.4045/tidsskr.10.0739](https://doi.org/10.4045/tidsskr.10.0739)

Hessen, E. & Gramstad, A. (2008) Nevropsykologi og epilepsi. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 10, s. 1293-1297.

Håkonsson, C., & Ahlberg Jr., G. Occupations, 2010 Perception of employment, domestic work and leisure as predictors of health among woman and men. *Journal of Occupational Science*, 3, s. 15-157

DOI: [10.1080/14427591.2010.9686689](https://doi.org/10.1080/14427591.2010.9686689)

Inglehart, R., C., Haerper, A., Moreno, C., Welzel, K., Kizilova, J., Diez-Medrano, M., Lagos, P., Norris, E., Ponarin & B. Puranen et al. (eds.). 2014. World Values Survey: Round Five - Country-Pooled Datafile Version: www.worldvaluessurvey.org/WVSDocumentationWV5.jsp. Madrid: JD Systems Institute.

Jacoby, A., Snape, D. & Baker, G.A.(2005) Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *The lancet neurology*,3,s.171-178 DOI:[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(05\)01014-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(05)01014-8)

Jobst, B.C. & Cascino, G.,D. (2015) Resective epilepsy surgery for drug-resistant focal epilepsy: a review. *JAMA*, 3, s. 285-93. doi:[10.1001/jama.2014.17426](https://doi.org/10.1001/jama.2014.17426)

Jones, J., E, Hermann, B., P., Barry, J., J., Gilliam F., G., Kanner A., M & Meador K., J. (2003) Rates and risk factors for suicide, suicidal ideation, and suicide attempts in chronic epilepsy. *Epilepsy Behavior*, 3, s. 31–8. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2003.08.019>

Johnsen E., H. (2003) *Epilepsioperasjon – et nytt liv?* Oslo: Norsk epilepsiforbund Hentet fra: <https://www.extrastiftelsen.no/prosjekter/epilepsioperasjon-et-nytt-liv/>

Kale, R. (1997) Bringing epilepsy out of the shadows. *BMJ*, 315:2-3 doi:

Kanner A. (2013) Do psychiatric comorbidities have a negative impact on the course and treatment of seizure disorder? *Current Opinion in Neurology*, 26, s.208–213
DOI: 10.1097/WCO.0b013e32835ee579

Kielhofner, G. (2002) *Model of human Occupation*.3edt) Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins

Koht, J. S. D.(7.november 2019).: fatigue i Store medisinske leksikon på snl.no. Hentet 15. mai 2020 fra <https://sml.snl.no/fatigue>

Kunnskapsbasert Retningslinje for Epilepsi (2017 10. November) Kirurgi. Hentet fra <https://www.epilepsibehandling.no/index.php?action=showtopic&topic=mtijTtP4&j=1>
<https://www.epilepsibehandling.no/index.php?action=showchapter&chapter=9AUr2zrE>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015) *Det kvalitative forskningsintervju*. 3 utg. Oslo:Gyldendal Akademisk.

Langfitt J.T., Westerveld M., Hamberger M. J., Walczak T. S., Cicchetti D. V., Berg A.T., Vickrey B.G., Barr W. B., Sperling M.R., Masur D., & Spencer S.S. (2007) Worsening of quality of life after epilepsy surgery Effect of seizures and memory decline. *Neurology*, 23, s.1988-1994 DOI: <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000264000.11511.30>

Liu, S.Y., Yang, X.L., Chen, B., Hou, Z., An, N., Yang, M.H. & Yang, H. (2015) Clinical outcomes and quality of life following Surgical treatment for refractory epilepsy.*Medisicin Baltimore*.6, s. 1-13 doi: 10.1097/MD.0000000000000500

Lorentzen, J. & Mühleisen, W. (2006) Forskning på Menn og Maskuliniteter. Loretzen, J. (Red) *Kjønnforskning en grunnbok*. (s120-135) Oslo: Universitetsforlag

Malterud, K. (2011) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning en innføring*. 3. utg. Oslo: Universitetsforlag.

McIntosh, A., M., Wilson, S.,J. & Berkovic, S.,F. (2001) Seizure outcome after temporal lobectomy: current research practice and findings. *Epilepsia*, s. 1288-307. <https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.2001.02001.x>

Moen, G., K., Løke, D. & Eriksen, H. (2020) Jeg er så trett. *Ergoterapeuten* 1, s.24-33

Mohn, J.,A (2018) *Rehabilitering etter epilepsi og operativ behandling, hvorfor ikke like lett for alle?*(Masteroppgave). NTNU, SVT -fakultetet.

Nakken, O., K. (2019) *Epilepsi*. 3.utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Nakken, O.K., Kostov, H., Pettersen, R.A., Heminghyt, E., Bakke, S.J., Nergaard, B & Egge, A. (2012) Epilepsikirurgiutredning og pasientsелеksjon. *Tidsskrift Norsk Legeforening*,14, 1614-8
doi: 10.4045/tidsskr.11.1149

Opsahl, K. & Ravn, G. (2003) Virksomhetsteorien den kulturhistoriske skole. *Ergoterapeuten*,3, s. 54-61

Ozanne, A., Granheim, U.H., Ekstedt, G., & Malmgren, K. (2016) Patients' expectations and experiences of epilepsy surgery—A population-based long-term qualitative study. *Epilepsia*,4, s. 605-611 <https://doi.org/10.1111/epi.13333>

Peersen H. (2008) *Livet etter epilepsioperasjon* (Rapport nr 0333). Oslo: Norsk epilepsiforbund. Hentet fra <https://www.extrastiftelsen.no/prosjekter/livet-etter-operasjonen/>

Rapport, F., Clement, C., Doel, M.A. & Hutchings, H.A., (2015). Qualitative research and its methods in epilepsy: Contributing to an understanding of patients' lived experiences of the disease. *Epilepsy and Behavior*, 45, 94-100 doi: 10.1016/j.yebeh.2015.01.040.

Rygg, K. (2017). 'Typically Norwegian to be impolite.' Impoliteness according to whom?. *FLEKS - Scandinavian Journal of Intercultural Theory and Practice*, 4(1). <https://doi.org/10.7577/fleks.2439>

Ryvlin, P., Cross, J., H. & Rheims, S. (2014) Epilepsy surgery in children and adults. *Lancet Neurology*, 13, s.1114-1126. doi: 10.1016/S1474-4422(14)70156-5.

Saada, F., Wang, S. & Bautista, R. E. D. (2015) The everyday lives of families of adult individuals with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 50, 10-13 <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.05.041>

Sander, K. (2017, 3.august) Sosialkonstruktivisme. Hentet fra: <https://estudie.no/sosialkonstruktivisme/>

Scambler, G. (2006) Jigsaws, Models and the sociology of stigma. *Journal of Critical Realism*, 5, 273-289 <https://doi.org/10.1558/jocr.v5i2.273>

Seaburn, D., B. & Erba, G. (2003) The family experience of "Sudden Health": the case of intractable epilepsy. *Family Process*, 4, s.453-467. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00453.x>

Smeets, V. M., van Lierop B.A., Vanhoutvin, J. P., Aldenkamp, A. P. & Nijhuis, F. J. (2007) Epilepsy and employment: literature review. *Epilepsy Behav.* 10, 354-62. DOI: [10.1016/j.yebeh.2007.02.006](https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.02.006)

Sveen, Unni. (2018, 23. november). virksomhetsteori. I Store medisinske leksikon. Hentet 5. april 2020 fra <https://sml.snl.no/virksomhetsteori>

Tedrus, G., M., Pereira, R., B. & Zoppi, M. (2018) Epilepsy, stigma, and family. *Epilepsy Behav.* 78, s.265-268. doi: 10.1016/j.yebeh.2017.08.007. Epub 2017 Nov 8.

Tjora A. (2010) Kvalitative forskningsmetoder i praksis. Oslo: Gyldendal akademisk. Tuft, M. & Nakken, K.O. (2014) Epilepsi og stigma i populærmusikk. *Tidsskrift Norsk Legeforening*, 23, s.2290-3
doi: 10.4045/tidsskr.14.0873

Tjora,A. (2019, 27. mai). sosialkonstruktivisme. I Store norske leksikon. Hentet 30. november 2019 fra <https://snl.no/sosialkonstruktivisme>

Tøssebro, J. (2012) Personer med funksjonsnedsettelse på arbeidsmarkedet – kunnskapsstatus og kunnskapsutfordringer. Trondheim, NTNU Samfunnsforskning

Wilson SJ, Bladin PF, Saling MM. (2004) Paradoxical results in the cure of chronic illness: the “burden of normality” as exemplified following seizure surgery. *Epilepsy Behav.* 5, s.13– 21. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2003.11.013>

Wilson, S.J., Bladin, P.F. & Saling, M.M. (2007) The burden of normality: A framework for rehabilitation after epilepsy surgery. *Epilepsy*, 9, s.13-16 doi: 10.1111/j.1528- 1167.2007.01393.x

Wilson SJ, Bladin PF, Saling MM. (2001) The ‘Burden of Normality’: concepts of adjustment after seizure surgery. *J Neurol, Neurosurg Psychiatry* ,5, s. 649–656.
doi: [10.1136/jnnp.70.5.649](https://doi.org/10.1136/jnnp.70.5.649)

Vedlegg 1 Godkjenning UIO

UiO : Det medisinske fakultet
Universitetet i Oslo

Prosjektansvarlig/hovedveileder: Anne Marit Mengshoel
Masterstudent: Helene Myklebust Letén

Dato: 18.03.2018
Deres ref.:
Vår ref.:

Svar på søknad om godkjenning av m asteroppgavepr osjekt og veiledningsavtale

Prosjekt: Hvordan er fares hverdagslivet etter epilepsi operasjon.

Vi viser til søknad om godkjenning av ovennevnte masteroppgaveprosjekt ved Avdeling for helsefag, Universitetet i Oslo. Søknaden er vurdert av Kvalitetssikringsutvalget ved Avdeling for helsefag i møte den 15.03.2018.

Faglig vur dering

Prosjektets hensikt er å undersøke hvordan hverdagslivet erfares av personer som har gjennomgått epilepsikirurgi. Studien har en kvalitativ design med individuelle intervjuer og det planlegges å rekruttere tidligere pasienter i alderen 20-60 år i forbindelse med 2 års kontroll der de er innlagt ved Oslo universitetssykehus i en uke. Dette aldersspennet kan synes noe stort, og her oppfordres det til en revurdering av dette, gjerne i samarbeid med veiledere. Intervjuguiden er vedlagt og spørsmålene her fremstår som noe vide. Her anbefales det å spisse spørsmålene noe mer.

For skningsetisk vur dering

I følge søknaden vil data lagres på Oslo universitetssykehus sin sikre lagringsdatabase for sensitive data. Videre understrekes det at avidentifiserbare data i papirform og samtykke vil lagres separat- altså adskilt fra hverandre – i låsbart skap på OUS (avdeling for kompleks epilepsi). I og med at REK-nummer oppgis antar komiteen at det er søkt REK. I tillegg oppgis det at det også skal søkes personvernombudet ved OUS.

Vedtak

Prosjektplanen (utvalgets aldersspenn) og intervjuguiden bør revideres i tråd med komitéens anbefalinger. Kopi av REK-vedtak og vedtak fra personvernombudet OUS må ettersendes komiteen så snart dette foreligger og prosjektet må ikke settes i gang før den tid. Tillatelse til gjennomføring av prosjektet gis under forutsetning av at det gjennomføres slik det er anført i søknaden og prosjektbeskrivelsen og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter, og at komiteens anmerkninger tas til følge.



Institutt for helse og samfunn
Avdeling for helsefag
Postadr.: Postboks 1089 Blindern, 0317 Oslo
Besøksadr.: Forskningsveien 3a, Harald
Schjelderups hus, inngang 2

Telefon: 22 84 53 78
Telefaks: 22 84 53 83
postmottak@medisin.uio.no
www.med.uio.no/helsam
Org.nr.: 971 035 854

Veiledningsavtalen godkjennes.

Lykke til med prosjektet.

Med hilsen

Kari Nyheim Solbrække
leder, Kvalitetssikringsutvalget, professor

Lisbeth Thoresen
programleder, førsteamanuensis

Vedlegg 2 REK godkjenning



Region: Saksbehandler: Telefon: Vår dato: Vår referanse:
REK sør-øst Elin Evju Sagbakken 22845502 29.05.2018 2018/508/REK sør-øst

A
Deres dato: Deres referanse:
25.05.2018
Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser
Besøksadresse:
Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo
Telefon: 22845511
E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Web: http://helseforskning.etikkom.no/
All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer
Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

Hilde Nordahl Karterud
Avdeling for kompleks epilepsi (SSE)

2018/508 Hvordan erfares hverdagslivet etter epilepsioperasjon?

Forskningsansvarlig: Oslo universitetssykehus HF

Prosjektleder: Hilde Nordahl Karterud

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 22.03..2018. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10.

Prosjektbeskrivelse (revidert av REK)

Hensikten med prosjektet er å undersøke hvordan hverdagslivet erfares for pasienter to år etter en epilepsioperasjon. Operasjon er den eneste kurative behandlingsformen for epilepsi, og i Norge gjennomføres det ca. 30 operasjoner i året. Ett av kriteriene for å bli operert, er at det foreligger fokal epilepsi, det vil si at man kan lokalisere epilepsisenteret i hjernen. Ikke alle blir kurert, og forskning på feltet viser at livskvalitet øker med redusert antall anfall eller anfallsfrihet.

Det er lite forskning både nasjonalt og internasjonalt om hvordan utfallene (positive/negative) påvirker hverdagsaktivitet og hverdagslivet etter operasjon. Gjennom dybdeintervju av pasienter to år etter operasjon er formålet med studien å utvikle kunnskap om hvordan utfall av operasjon påvirker, praktisk fungering i hverdagsaktivitet, sosiale relasjoner, deltakelse i samfunnet og egen hverdag. Det vil gjennomføres kvalitative intervju for å undersøke pasientenes erfaring før og etter operasjon.

Det skal inkluderes 8 personer over 20 år som er på toårskontroll etter epilepsioperasjon ved Oslo universitetssykehus. Intervjuet tar ca. en time og temaer som hverdagsliv, syk/frisk, identitet, sosial identitet og deltakelse i arbeidsliv/frivillighet vil inngå i spørsmålene. Dersom intervjuet skulle aktivere vanskelige følelser, er det en psykiatrisk sykepleier som kan følge opp samtalen i etterkant av intervjuet.

Det skal tas lydopptak, og data lagres aidentifisert.

Saksgang

Prosjektsøknaden ble behandlet av komiteen i møte 22.03.2018. Det ble besluttet å utsette vedtak i saken.

Følgende inngikk i komiteens vurdering jf. brev av 24.04.2018:

«Slik komiteen forstår søknad og protokoll er hensikten med dette prosjektet å undersøke hvordan hverdagslivet erfares for 8 pasienter to år etter epilepsioperasjon. Økt innsikt i pasienterfaringer kan på sikt danne grunnlag for et bedre helsetilbud før og etter operasjon.

Prosjektet vil også kunne gi økt forståelse og innsikt både hos helsepersonell som jobber med denne pasientgruppen. Prosjektet vurderes således som nyttig å gjennomføre.

For noen pasienter kan det oppleves vanskelig å snakke om sine erfaringer og hverdagsliv, spesielt hvis man er skuffet over utfallet etter operasjon. Det er ikke alle som blir anfallsfri og noen lever med skjulte kognitive vansker. Dersom intervjuet skulle aktivere vanskelige følelser er det en psykiatrisk sykepleier som kan følge opp samtalen i etterkant av intervjuet. Beredskapen i prosjektet vurderes derfor som

tilfredsstillende.

Med åtte deltakere og dybdeintervju så kjenner vel prosjektmedarbeiderne hvilke pasienter som har sagt hva. I pasientinformasjonen (s. 1, andre avsnitt) står at, sitat: «Materialet som blir innhentet vil bli anonymisert» her bør det vel stå avidentifisert da det eksisterer en koblingsnøkkel.

Det fremstår som noe uklart hvilke opplysninger som skal innhentes fra pasienten. Det bør fremgå tydelig i pasientinformasjonen. Angivelse av prosjektperioden og informasjon om når data vil slettes mangler også i informasjonsskrivet.

Deltakelse i prosjektet vil ikke medføre noen risiko for pasientene, og belastningen med å fylle ut spørreskjemaer anses som akseptabel.

Komiteen har enkelte merknader som må besvares før komiteen tar stilling til godkjenning av prosjektet:

- Pasientinformasjonen må revideres slik at det fremgår hvilke opplysninger som skal innhentes fra pasienten, hvor lenge prosjektet skal pågå og når pasientopplysningene, etter planen skal slettes».

Prosjektleder har sendt tilbakemelding mottatt, datert 25.05.2018.

Ny vurdering

Prosjektleder har sendt inn en revidert pasientinformasjon som nå er endret og der det er tydeliggjort hva slags informasjon som vil bli innhentet og hvilke type spørsmål som vil bli stilt i et intervju. Det er satt en dato for når prosjektet starter, avsluttes og når pasientopplysninger slettes.

Tilbakemeldingen er vurdert av komiteens leder på delegert fullmakt fra komiteen, og er å anse som tilfredsstillende.

Vedtak

Prosjektet godkjennes med hjemmel i helseforskningsloven §§ 9 og 33.

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Godkjenningen gjelder til 31.08.2019.

Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene oppbevares i 5 år etter prosjektslutt. Opplysningene skal oppbevares avidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en datafil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helseog omsorgssektoren».

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK sør-øst på eget skjema senest 29.02.2020, jf. hfl. §

12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK sør-øst dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst.

Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Knut Engedal

Professor dr. med.

Leder

Elin Evju Sagbakken

Seniorrådgiver

Kopi til: mortenl@ous-hf.no, oushfdlgodkjenning@ous-hf.no

Vedlegg 3 REK Godkjenning



Region: Saksbehandler: Telefon: Vår dato: Vår referanse:
REK sør-øst Anne S. Kavli 22845512 14.06.2018 2018/508/REK sør-øst
A
Deres dato: Deres referanse:
11.06.2018
Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser
Besøksadresse:
Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo
Telefon: 22845511
E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>
All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer
Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

Hilde Nordahl Karterud
Avdeling for kompleks epilepsi (SSE)

2018/508 Hvordan erfares hverdagslivet etter epilepsioperasjon?

Forskningsansvarlig: Oslo universitetssykehus HF

Prosjektleder: Hilde Nordahl Karterud

Vi viser til søknad om prosjektendring datert 11.06.2018 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av leder for REK sør-øst på fullmakt, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

Vurdering

REK har vurdert følgende endring i prosjektet:

- Endring i tidspunkt for inklusjon. Opprinnelig hadde man planlagt å inkludere pasienter ved kontroll to år etter operasjon. Det er imidlertid planlagt svært få toårskontroller fremover, og for at mastergradsstudenten skal kunne inkludere nok pasienter søkes det om å også kunne inkludere pasienter som kommer til kontroll ett og fem år etter operasjon.

Komiteens leder har vurdert søknaden og har ingen innvendinger til endringen som er beskrevet.

Vedtak

Komiteen godkjenner med hjemmel i helseforskningsloven § 11 annet ledd at prosjektet videreføres i samsvar med det som fremgår av søknaden om prosjektendring og i samsvar med de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Dersom det skal gjøres ytterligere endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende ny endringsmelding til REK.

Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene oppbevares i 5 år etter prosjektslutt. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres.

Opplysningene skal oppbevares aidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en datafil. Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren».

Prosjektet skal sende sluttmelding til REK, se helseforskningsloven § 12, senest 6 måneder etter at prosjektet er avsluttet.

Klageadgang

REKs vedtak kan påklages, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst A. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst A, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Knut Engedal

Professor dr. med.

Leder Anne S. Kavli Seniorkonsulent

■ Vedlegg 4 Informasjonsskriv

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

EN STUDIE OM HVORDAN HVERDAGSLIVET ERFARES ETTER EPILEPSIOPERASJON.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt om hvordan hverdagslivet erfares og oppleves to år etter epilepsioperasjon. Prosjektet er en del av et masterstudium i Interdisiplinær helseforskning på Universitetet i Oslo. Det er gjort mange generaliserte effektstudier etter epilepsioperasjon. I denne studien ønskes det å sette fokus på hvordan hverdagen erfares for den enkelte etter operasjon. Hvordan har overgangen fra før og etter operasjon vært for deg? og hvordan påvirker dette din hverdag? Økt kunnskap om hvordan hverdagen erfares etter operasjon kan bidra til økt innsikt for helsepersonell og øvrig samfunn. Kunnskapen kan bidra til utvikling av helsetilbudet før og etter operasjon.

Hva innebærer PROSJEKTET?

Det er en kvalitativ studie, hvor det skal utføres individuelle intervjuer med pasienter som er til to års kontroll på Oslo Universitetssykehus – Avdeling for kompleks epilepsi - SSE. Det vil utføres ett intervju pr. deltaker av ca. 60-90 minutters varighet. Intervjuet er lagt opp slik at du får tid og mulighet til å fortelle om dine opplevelser og erfaringer av hvordan hverdagslivet er og har vært før og etter operasjon. Under intervjuene vil det bli benyttet lydopptak. Det er ønskelig med totalt 6-8 deltakere. Deltakelse vil ikke innebære avvik fra ordinær behandling.

I prosjektet vil vi innhente og registrere opplysninger om din epilepsi diagnose, preoperativ og postoperativ informasjon om tilstand fra journal. Det vil bli registrert navn ved informert samtykke til å delta i prosjektet. Materialet som blir innhentet vil bli aidentifisert, og lagret sikkert under prosjektets periode for å ivareta konfidensialitet.

Det ønskes din deltakelse i studien dersom du :

- Har utført epilepsioperasjon og er innlagt til to års kontroll på SSE.
- Er mellom 20 og 60 år.

Mulige fordeler og ulemper

Din erfaring er viktig for oss. Din deltakelse kan bidra til økt kunnskap om livet etter epilepsioperasjon. Dette er viktig informasjon i forbedrings og utviklingsarbeid av helsetilbudet før og etter operasjon. Samtalen er tenkt som forskning og ikke behandling. Hvis samtalen skulle aktivere vanskelige følelser under eller etter intervjuet, vil det være mulighet for oppfølgingsamtale med en psykiatrisk sykepleier.

Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte Helene Myklebust Letèn (mastergradstudent): 67501452/46938705 inglet@ous-hf.no eller Hilde Nordal Karterud (prosjektleder/PHD) 67501177 hildek@ous-hf.no.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenning opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste som oppbevares sikkert og separat fra datamaterialet. Studien gjennomføres av mastergradstudent Helene Myklebust Letèn. Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli avidentifisert og slettet senest fem år etter prosjektslutt i tråd med OUS personvern sine retningslinjer. Prosjektet startet våren 2018 og avsluttes i august 2019. Prosjektet resulterer i en masteroppgave som ferdigstilles sommeren 2019.

Forsikring [Beskriv det som er aktuelt]

Pasientskadeloven

Godkjenning

Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK (20xx/yyy)].

Samtykke til deltakelse i PROSJEKTET

Jeg er villig til å delta i prosjektet

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Vedlegg 5 Tema /Intervjuguide

Disse temaene og spørsmålene er ment som støtte for en åpen samtale med informantene.

Det som står i parentes er huskelapp for meg, men vil ikke være med i intervjuguiden

1. Hverdagsliv:

Kan du fortelle meg om hvordan en vanlig dag er for deg? (Kan du guide meg gjennom dagen din, fra du står opp til du legger deg, hvilke aktiviteter- hvordan er det for eksempel for deg å stå opp, er det tungt eller er det lett, vaner, rutiner)

Kan du fortelle om hvordan hverdagen din var før operasjonen? Opplever du at den har endret seg og i så fall hvordan.

2. Kronisk syk/frisk :

Hvis du ser for deg en skala der den ene siden er frisk og den andre syk, hvor på skalaen befinner du deg nå? Hva gjør at du plasserer deg der? Har dette endret seg siden før operasjonen? (vise en linje med tall fra 1-10)

3. Følelser/kognitiv fungering i hverdagen.

Har det skjedd noen endringer med hensyn til hvordan du har det følelsesmessig etter operasjonen. (temperament/sinne, bekymring, trist/lei seg, redd, glede)
(Hvis det er vanskelig har du noen mestringsstrategier/behandling?)

Hvordan er din hukommelse (huske avtaler, navn, husker situasjoner, samtaler..) - hvordan var dette før operasjon? (Hvordan påvirker dette deg i hverdagen din?)

Hvordan er din oppmerksomhet/konsentrasjon, blir du lett distrauert - hvordan merker du det- kan du lese en bok/film/jobbskole? Hvordan var dette før operasjonen?

Hvordan er det for deg å planlegge og strukturere dagene din? Har du lett for å sette i gang med aktivitet eller trenger du at noen oppmuntrer deg eller minner deg på hva du skulle gjøre?

Hvordan var dette før operasjonen?

4. Nettverk/arbeid

Kan du fortelle meg litt om nettverket ditt? (familie, venner, kolleger, helsepersonell, noen å snakke med)

Hvilket forhold har du til epilepsi nå etter operasjonen (hva tenker du om det nå? vs. før) Er du i arbeid, eller engasjert i frivillig organisasjoner (hjelpearbeid, korps, politikk, idrett, religion) Hvordan er det å være på jobb/frivillig/fritid? – Er det annerledes nå enn før operasjonen?

5. Er det noe jeg ikke har spurt om som du har lyst til å fortelle om?

Vedlegg 6 Aktuelle ergoterapeutiske kartleggings og veiledningsredskaper

Hva skal kartlegges eller gis veiledning om:	Kartleggingsredskap	Hensikt
Kartlegge utfordringer og ressurser i hverdagsaktivitet	1. COPM	Strukturert kartleggingsredskap, avdekker utfordringer i konkret hverdagsaktivitet samt prioritering av meningsfull aktivitet. Verktøyet kan fungere som hjelp til å sette mål for rehabilitering.
	2. Strukturert Aktivitetsobservasjon - Ergoterapeutisk virksomhetsanalyse (EVA) - Perceive, Recall, Plan and Perform (PRPP) - Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)	Undersøker aktivitetsproblemer og avdekker kognitive og motoriske ferdigheter i sammensatt aktivitet.

Kartlegge kapasitet	KDA skjema Aktivitetskalkulator Signalplan	Redskaper som systematisk kartlegger hvilke aktiviteter dagen inneholder og hva aktivitetene krever av energi. Hensikten er å bli bevisst bruk av egen energi og bli kjent med egne signaler og symptom på tretthet.
Veiledning om håndtering av kognitive utfordringer	Spesifikk kognitive strategitrening og kompensering tilrettelegging	Individuelt tilpassede strategier for håndtering av hverdagsaktivitet med vansker innen hukommelse og øvrige eksekutive funksjoner. Innebærer for eksempel å øve på planleggingsverktøy som f.eks Goal plan do review (GPDR) Utprøving av kognitive hjelpemidler. Innebærer bruk av smartphonteknologi, manuelle løsninger eventuelt spesialtilpassede apper til smartphonte.
Veiledning om håndtering hverdagsliv med endret kapasitet	Aktivitetsregulering Aktivitetsbalanse	Bevisstgjørende prosess i forhold til hvordan en benytter egen pott med energi. Bistå og bli kjent med egen energiregulering. Hvordan legge merke til

		<p>egne signaler og hvordan systematisk tilrettelegge for aktivitetsbalanse i egen hverdag.</p> <p>Hjelpe pasienter å finne analogier og metaforer som bidrar til et språk for utfordringene.</p> <p>Hvordan kommunisere utfordringer og behovet for tilrettelegging til andre.</p>
--	--	---