



**En kvalitativ studie om erfaringer fra primærrehabilitering
etter en traumatisk hodeskade**

Anniken Bogstrand

Mastergradsoppgave i helsefag
(27500 ord)

Institutt for helse-og omsorgsfag
Det helsevitenskapelige fakultet
Universitetet i Tromsø

Oktober, 2013

Forord

Masterstudiet har vært en spennende og lærerik prosess, hvor jeg har fått muligheten til å fordype meg i fagfeltet jeg til daglig er engasjert i. Studiet har gitt meg nye innsikter gjennom en kunnskapstradisjon utenom den jeg til daglig har blitt kjent med i rehabiliteringsmiljøet, og som jeg vil ha med meg videre i mitt arbeide.

Jeg vil rette en stor takk til min veileder, førsteamanuensis doktor philos Siri Moe, som har gitt meg klargjørende og konstruktiv veiledning da jeg virkelig trengte det, og støttet meg under hele skriveprosessen. Jeg ønsker å takke deltagerne som delte sine erfaringer med meg og gjorde det mulig å gjennomføre studien, og ikke minst Frank Becker, seksjonsoverlege og førsteamanuensis, og medarbeiderne ved Sunnaas sykehus som hjalp meg i prosessen med å komme i kontakt med intervjupersonene. Støtten jeg har fått fra mine kollegaer i det daglige har betydd mye for å ha krutt til å komme i mål, og takk til ledelsen ved Terapeutavdelingen ved Universitetssykehuset Nord – Norge (UNN) som har vært positivt innstilt til faglig fordypning, og lagt til rette for permisjoner disse tre årene.

Jeg ser nå frem til å ”komme tilbake” til hverdagslivet, og tid med familie og venner, som har stilt opp for meg, selv i perioder som denne, hvor jeg den siste tiden mer eller mindre har glimret med mitt fravær. Takk for oppmuntringen!

Tromsø, 30. oktober, 2013

Anniken Bogstrand

Sammendrag

Rehabilitering skiller seg ut fra utvikling på andre institusjoner i helsesektoren, ved at det søkes å orientere seg mot et tilbud som ikke bare orienterer seg mot sykdom, men spesielt mot et liv som skal leves, med deres ressurser og med deres oppståtte funksjonsbegrensinger. Ulike faggrupper samarbeider med, eller dersom nedsatt bevissthet på vegne av pasienten med den intensjon. Her spiller også samarbeidet med personenes familie og andre nære en sentral rolle.

Hensikten med denne studien er undersøke og øke forståelsen for de utfordringer personer med en oppfattende traumatisk hodeskade møter i primærrehabiliteringsfasen. I denne studien har jeg analysert hvordan rehabilitering i tidlig, post-akutt fase oppleves for personer etter en traumatisk hodeskade. Jeg har intervjuet fire personer ut fra deres retrospektive perspektiv, her fire til syv måneder etter utskrivelse til hjemkommunen. Til felles har personene at de har vært innlagt på sykehus mellom tre og fem måneder etter ulykker som medførte moderate til alvorlige hodeskader.

Tilnærmingen er fenomenologisk – hermeneutisk sentrert, med bakgrunn i kvalitativt forskningsintervju med personer som har hatt tilbud ved en avdeling med spesialistkompetanse på rehabilitering for personer med ervervede hjerneskader.

Nøkkelord: Rehabilitering, traumatisk hodeskade, persepsjon og sansing, kroppens intensjonalitet, kroppens gjensidighetsforhold til rom og tid, habituell og aktuell kropp, unappearance, disappearance og dysappearance

Abstract

Rehabilitation diverse from other institutions in healthcare section, by aiming at not just the disease it self, but especially the daily life after the person leaves the hospital, with their resources, and the disability that has occurred. Different clinicians cooperate with or on behalf of the person, all depending on level of awareness, with that intention. Cooperation with their relatives and close ones also play an important role.

The purpose of this study is to investigate and increase understanding of the challenges people with severe brain injuries meet during the period of early rehabilitation. I have examined how primary rehabilitation is experienced by people after a severe brain injury, by interviewing four persons in a retrospective perspective, four to seven months after discharge to their home-communities. They have in common being hospitalized between three to five months after accidents that caused moderate to severe brain injuries.

The study has a phenomenological and hermeneutical framework, and the method is based on a qualitative research interview with the persons that has received intervention at a department specialized in early rehabilitation with acquired brain injuries.

Keywords: Rehabilitation, traumatic brain injury, perception and sensation, bodily intentionality, the habitual and the present body, unappearance, disappearance and disappearance

Innholdsfortegnelse

1 INNLEDNING	2
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	2
1.2 Nasjonale helsepolitiske føringer.....	2
1.3 Kunnskapsstatus.....	3
1.3.1 Rehabilitering for personer med moderat til alvorlig hodeskade.....	4
1.3.2 Førstepersonerfaringer med rehabilitering etter en hodeskade.....	6
1.4 Hensikt og problemstilling.....	8
2 Traumatiske hodeskader	9
2.1 Skadeomfang.....	9
2.2 Behandlingstilnærming.....	12
2.3 Post traumatisk amnesi.....	13
2.4 Rehabilitering.....	15
3 FENOMENOLOGI	19
3.1 Kroppens gjensidighetsforhold til rom og tid.....	20
3.2 Persepsjon og sansing.....	21
3.2.1 Den intensjonale bue.....	22
3.3 Erfaringer som frisk og syk.....	23
3.3.1 Den fraværende versus den fremmede kroppen.....	23
4 METODOLOGI, METODE OG MATERIALE.....	26
4.1 Fenomenologisk - hermeneutisk tilnærming.....	26
4.2 Kvalitativt forskningsintervju.....	27
4.3 Innfrielse av formelle krav.....	28
4.4 Utvalg.....	29
4.5 Gjennomføring av intervjuene.....	30
4.6 Å forske i eget felt.....	32
4.7 Bearbeiding av materialet.....	34
4.7.1 Transkripsjon av intervju.....	34
4.7.2 Analyse.....	36
4.8 Etske overveielser.....	38

5 PRESENTASJON AV DELTAGERNE	41
6 BESKRIVELSE AV BEDRINGSPROSESSEN	46
6.1 Å komme i kontakt med egen kropp	47
6.1.1 Å innse å ha vært utsatt for en alvorlig ulykke.....	47
6.1.2 Å akseptere at ting har endret seg.....	50
6.1.3 Å bearbeide skaden og forstå hva som er gjennomgått	52
6.2 Å gjenoppbygge troen på seg selv	57
6.2.1 Å bli bevisst seg selv.....	58
6.2.2 Å bli bevisst egne styrker og svakheter	61
6.2.3 Å føle fellesskap ga en bekreftelse på egen person	64
6.3 Å forberede seg på hverdagen	68
6.3.1 Å medvirke i eget rehabiliteringsforløp.....	68
6.3.2 Å inkludere og ivareta familie og andre nære	73
6.3.3 Å oppleve verden der utenfor og å komme hjem	76
7 AVSLUTNING	79
Litteraturliste.....	82

Men det å ta i bruk og engasjere hvert enkelt menneskes hjerne og tanker, er nok ganske viktig. Men dessuten så er det slik at det man har er jo da summen av... ting man har opplevd i livet. Det er jo... Du kan ikke bare starte på nytt, med ny celle.

(Dina)

1 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Til daglig arbeider jeg som ergoterapeut på Fysikalsk Rehabiliterings Medisinsk Avdeling ved Universitetssykehuset i Nord – Norge. Mine oppgaver er primært rettet mot behandling for pasienter med moderate til alvorlige hodeskader. Sammen med det tverrfaglige teamet forsøkes behandlingen tilpasset hver persons ulike behov, samtidig som det må være noen rammer til stede i et rehabiliteringsforløp for personer med ofte uttalte følger etter skaden. Målet er i første omgang å stimulere til økt bevissthet og deretter videre rehabilitering. Behandlingen starter opp i post-akutt fase, en periode hvor det kan oppleves store framskritt, men også nederlag når progresjonen uteblir.

Jeg har mange ganger undret meg over hvordan det er å etter hvert våkne til på en avdeling, med en alvorlig skade og til et miljø langt fra den hverdagen en er vant med. Jeg har gjort meg opp tanker rundt den virksomhet jeg er en del av og stiller meg undrende til hvordan det er å oppleve på et mer personlig plan for de det gjelder. I denne studien har jeg intervjuet fire personer som tidligere har vært innlagt på en rehabiliteringsavdeling over en periode på tre til fem måneder etter ulykker som medførte omfattende traumatiske hodeskader.

I det følgende vil jeg innlede med bakgrunnen for tilbudet til pasienter med moderate til alvorlige hodeskader i Norge, før jeg kommer inn på kunnskapsstatus i forhold til forskning innen feltet rehabilitering for disse pasientene.

1.2 Nasjonale helsepolitiske føringer

I desember 2004 ba Helse -og omsorgsdepartementet de regionale helseforetakene og Sosial – og helsedirektoratet og om å gå sammen og ta stilling til hva rehabiliteringstilbudet til mennesker med alvorlige hodeskader bør inneholde og hvordan det bør organiseres. Bakgrunnen var et svært varierende og mangelfullt tilbud på landsbasis. I sosialkomiteens budsjettinnstilling til Stortinget, nr. 11 (2004-2005) viste komiteen til resultater ved Hvidovre Hospital i Danmark hvor det var etablert en egen avdeling for rehabilitering av pasienter med

alvorlige hodeskader (komapasierter). Behandlingen hadde gitt gode resultater sammenlignet med det tilbudet som ble gitt tidligere. Sosialkomiteen fremla bekymring for om pasienter med samme skadeomfang fikk like god oppfølging i Norge.

Det ble med dette igangsatt et samarbeid mellom Sosial -og helsedirektoratet, en arbeidsgruppe fra de regionale helseforetakene og Landsforeningen for Trafikkskadde. Resultatet ble avsluttet med rapporten ”Et reddet liv skal også leves” (Sosial- og Helsedirektoratet SHDIR, 2005). Hovedvekten ble lagt på den tidlige, intensive fasen av rehabiliteringsprosessen. Den overordnede målsettingen med organisering av tilbudet til personer med omfattende traumatiske hodeskader innebar å opparbeide et adekvat og likeverdig tilbud, uavhengig av bosted. For de mest alvorlig skadde handlet det særlig om tidlig og adekvat intervensjon, tilgang på akuttmedisinsk kompetanse og tidlig rehabilitering. Dessuten fremmet rapporten viktigheten av spesialisert rehabilitering både på kort og lang sikt og et godt tilbud i kommunene (SHDIR, 2005, s. 31).

Arbeidet med ovennevnte rapport førte til ny lov nedfelt i Stortingsmelding 47, under samhandlingsreformen ”Rett behandling – på rett sted – til rett tid”. Tidlig, intensiv rehabilitering og spesialistkompetanse for denne pasientgruppen ble et lovbestemt, nasjonalt satsingsområde (Helse- og Omsorgsdepartementet HOD, 2009)¹. I løpet av perioden 2005 – 2007 ble tverrfaglige hodeskadeenheter etablert innenfor Fysikalsk Medisin og Rehabilitering ved helseregionene; i Oslo, Stavanger, Bergen, Trondheim og Tromsø. Formålet var å sikre et spesialisert tilbud på landsbasis til personer med moderate til alvorlige hodeskader.

1.3 Kunnskapsstatus

For å oppdatere meg på forskning i forhold til egenerfaringer fra primærrehabilitering etter TBI, har jeg søkt i ulike databaser med bestemte emneord.² I dette kapitlet har jeg tatt et

¹ Rett til nødvendig behandling: Pasientrettighetsloven § 2-1 gir rett til nødvendig helsehjelp

² Søk er gjort i følgende databaser: Pubmed, Bibsys, Helsebibleoteket, Cochraine, Svemed og Helsedirektoratets nettsider, samt manuelt søk i Google Scholar og Munin.

utdrag av aktuelle nasjonale og internasjonale studier fra feltet. Innledningsvis vil jeg presentere noen studier i forhold til rehabilitering i tidlig fase for pasientgruppen som helhet, før jeg sentrerer meg mot studier som har tematisert egne erfaringer med rehabilitering.

1.3.1 Rehabilitering for personer med moderat til alvorlig hodeskade

De siste årene har det vært økende fokus på utfall etter omfattende TBI og effekt ved rehabilitering for å forbedre fysiske, kognitive, psykososiale og funksjonelle utfall. Det eksisterer per i dag samtidig langt færre vitenskapelige studier i forhold til effekten av tidlig organisert rehabilitering etter alvorlig TBI, som ofte omfatter yngre voksne, sammenlignet med rehabilitering i forhold til beslektede pasientgrupper som hjerneslag og subarachnoidalblødninger (Chesnut, Carney, & Maynard, 1999; Hanoa & Alvsaker, 2008; Jensen & Hemmingsen, 2006). Flere litteraturstudier konkluderer med at mangelen skyldes metodiske vansker grunnet stor spennvidde i individuelle utfall og ulike behov for behandling, noe som gir utfordringer med tanke på å trekke konklusjoner av pasientgruppen som helhet (Carlson, Paterson, Scott-Findlay, Ehnfors, & Ehreberg, 2007; Paterson & Scott-Findlay, 2002; Turner-Stokes, Disler, Nair, & Wade, 2005).

Til tross for omfanget og betydningen av et veletablert tilbud til pasienter med TBI, har den nasjonale forskningsinnsatsen vært forholdsvis beskjeden. Dette kan ikke bare tilskrives pasientgruppens heterogenitet. I rapporten "Et reddet liv skal også leves" ble det dokumentert et dårlig utbygd behandlings – og tiltaksapparat på landsbasis, som medfører liten mulighet for innhenting av kunnskaper, både på individ – og systemnivå (SHDIR, 2005). Det er behov for kunnskap om hva som skjer med den enkelte, og hvordan dette kan påvirkes i positiv retning, i tillegg til viten om hvordan systemer som opprettes virker, deriblant innenfor skole, arbeid og helse generelt. Den overordnede målsettingen med forskning er, i følge SHDIR å frembringe kunnskaper som gir muligheter for et bedre behandlingsresultat, og økt livskvalitet for dem som berøres av TBI (s. 44-45).

Emneord som er benyttet på norsk og på engelsk er: traumatisk hodeskade, traumatisk hjerneskade, rehabilitering, erfaring, fenomenologi, selv, kvalitativ forskning, identitet, integrering, brukermedvirkning, mål, mening, aktivitet og deltagelse.

I en dansk studie oppsummerte Liebach, Nordenbo, og Engberg (2007) pasienters funksjonsnivå og sosiale status ved kontrollopphold seks måneder etter utskrivelse fra Hvidovre hospital. Resultatene stammer fra de to første årene Hvidovre hadde landsdelfunksjonen for rehabilitering av pasienter med omfattende TBI.³ Rehabiliteringen startet opp umiddelbart, uansett bevissthetsnivå og pasientene ble alle behandlet etter Affolter, Bobath og Coombes konseptene. Det var i alt 77 konsekutive pasienter, hvorav fem døde og seks manglet kontrolldata. Til tross for en PTA-periode på over fire uker hos 79 % hadde fire femtedeler selvstendig gangfunksjon, 76 % var i vidt omfang i stand til å klare seg selv og 79 % bodde i egen bolig. De primære restproblem hos de fleste var vedvarende kognitive vansker. Det ble samtidig poengtert at det generelt observeres forbedring på lang sikt og at studiet også burde vært gjort på 2-3 år etter skade. 20 % var tilbake i normalt arbeid eller utdanning.

I studien sammenlignet man med historiske data for tilsvarende pasientforløp i Danmark i 1982, 1987 og 1992 sammenfattet av Engberg, Liebach, og Nordenbo (2006). Konklusjonen var at den nåværende rehabiliteringsinnsats ga en signifikant forbedring. Studien understøttes av en rekke internasjonale publikasjoner som viser en markant positiv effekt på den enkelte pasients prognose etter intensiv tverrfaglig rehabilitering i tidlig fase (Cicerone et al., 2008; Greenwood, Strens, Watkin, Losseff, & Brown, 2004; J.K, Summers, & Barnes, 1998; Kim & Colantonio, 2010; Sarajuuri et al., 2005; Sorbo et al., 2005).

Andelic et al. (2012) publiserte en tilsvarende studie gjennomført ved Oslo universitetssykehus for perioden 2005-2007 på 61 hospitaliserte pasienter med alvorlig TBI. I denne studien hadde man derimot også mulighet for å sammenligne med en kontrollgruppe. Behandlingstilbudet var inspirert av et sentralisert rehabiliteringsprogram i Danmark (Engberg

³ Hvidovre Hospital og Hammel Neurocenter i Danmark har siden 2000 hatt landsdelfunksjon for tidlig intensiv, tverrfaglig rehabilitering av barn og voksne med omfattende traumatiske hodeskader og tilgrensende lidelser. Bakgrunnen for etablering av disse spesialiserte sentrene var reaksjoner fra Sundhetstyrelsen i 1997 om manglende systematikk i behandlingen, samt gjennomgang av internasjonale studier om fordelene ved tidlig intensiv rehabilitering for denne pasientgruppen (Liebach et al., 2007).

et al., 2006) og tidlig formalisert rehabilitering i Sverige (Sorbo et al., 2005). Hovedformålet var å evaluere om tidlig, uavbrutt og intensiv rehabilitering gir et bedre funksjonsnivå. Gruppe A mottok tidlig rehabilitering i akuttfasen med kontinuerlig oppfølging etter Affolter, Bobath og Coombes konseptene. Gruppe B mottok forsinket rehabilitering. Kapasiteten ved enheten avgjorde hvilken gruppe pasientene havnet i. Man så en signifikant forskjell etter 12 måneder hos gruppen som fikk tidlig rehabilitering sammenlignet med de som fikk rehabilitering på et senere tidspunkt.

Studien underbygger at rehabilitering bør starte opp allerede i akuttfasen og at en sømløs rehabiliteringskjede bør tilstrebes for å oppnå best mulig funksjonsnivå hos denne pasientgruppen. Men så til kjernen for min studie: hvordan erfares det å være pasient under primærrehabilitering der tidlig, intensiv rehabilitering prioriteres, hvilken forskning er gjort på dette område?

1.3.2 Førstepersonerfaringer med rehabilitering etter en hodeskade

Mennesker med kognitive utfall etter ervervet hjerneskade ekskluderes i stor grad fra studier på grunn av varierende utfordringer når det kommer til å gjenkalle og formulere erfaringer, følelser og persepsjoner. Det har vært en hovedvekt av forskning på omsorgspersoners erfaring med overlevende etter traumatisk hodeskade, framfor erfaring fra personene det gjelder. Bruk av strategiske utvalg som ekskluderer personer med kognitive vansker gjør at man vet lite om erfaringene til dem som av ulike grunner har vansker med å formidle, deriblant på grunn av kognitive og språklige funksjonsnedsettelse (Carlson et al., 2007; Paterson & Scott-Findlay, 2002). Videre ser det ut til å være få studier som fokuserer på hvordan mennesker som har fått en traumatisk hodeskade opplever å bli behandlet i etterkant av ulykken, noe Jumisko, Lexell & Søderberg (2007) belyser i sin forskning.

I en litteraturgjennomgang av 23 kvalitative studier undersøkte Levack, Kayes, og Fadyl (2010) levd erfaring med bedring hos voksne etter TBI og deres varige opplevelser etter skade. Funnene var basert på søk i 15 databaser av publikasjoner mellom 1965-2009. Søkene var avgrenset til studier publisert på engelsk, og en er med det klar over at det ikke er tatt hensyn

til kulturelle forskjeller. Gjennom kvalitativ analyse, transkribering og tolking av studiene, fremkom noen gjennomgående erfaringer hos personer med TBI. Disse temaene aktualiserte: misforhold mellom kropp og sjel, misforhold mellom identitet før og etter skade, sosiale og emosjonelle misforhold -og følgetilstander, indre og ytre ressurser etter skade, rekonstruksjon av personlig identitet -og personlighet og rekonstruering av ens plass i verden. Forfatterne hevder, i motsetning til Carlson et al. (2007) og Paterson og Scott-Findlay (2002) at det eksisterer et mangfold av kvalitative studier av levd erfaring med TBI og av hverdagsliv etter skade, uten at resultatene av disse synes å ha blitt viet betydelig oppmerksomhet i rehabiliteringsøyemed.

Levack og medarbeiderne konkluderte med eksisterer utfalls mål for noen, men ikke for alle tema som ble identifisert ved kvalitative studier med overlevende etter TBI. Her kommer det med noen eksempler: funksjonsnedsettelse i forhold til den fysiske kroppen kan måles med for eksempel dynamometer som måler muskelstyrke og evnen til å utføre daglige aktiviteter kan måles med kartleggingsredskaper, deriblant "functional independence measure" (FIM). Følelsesmessige aspekter etter TBI kan kartlegges med for eksempel "Beck Depression Inventory", og redskaper for objektiv måling av integrering tilbake til hverdagen kan, i følge forfatterne brukes som mål for grad av tap og rekonstruering av ens plass i verden. Derimot fremlegger de en mangel på tiltaksformer som evaluerer opplevelsen av tap i forhold til personlig identitet, tilfredshet med rekonstruert identitet og opplevelse av kontakt med egen kropp og med eget liv etter TBI. Denne mangelen stiller forfatterne spørsmålsteget ved, da nettopp disse temaene utmerket seg ved deres litteraturgjennomgang som dypt problematisk for mennesker som slet med livet etter TBI.

Pasienter med moderate til alvorlige hodeskader har som regel svekket bevissthet når de overføres til rehabiliteringsavdelingen. Dermed har de begrenset mulighet for å fremlegge egne ønsker og mål for oppholdet. I tidlig fase er det ofte teamet som planlegger hva rehabiliteringen skal inneholde, på grunn av personenes reduserte bevissthet, eller andre uttalte utfall som hemmer personen i å kunne medvirke. I mange tilfeller kommer pasientene seg, og det dukker opp behov for nye mål. Parallelt er den klientsentrerte praksisen essensiell. Det er

en fare for at pasienten ubemerket kan bli overkjørt og at målene settes opp på bakgrunn av behandlingsmetodene og rutineene på sengeposten.

Borg (2001, 2003) arbeid, deriblant hennes prosjekt: *Livsførelse i hverdagen under rehabilitering*, som hun har gjennomført i forbindelse med en ph.d.-utdannelse, fremstår sentralt også i analysen av min empiri. Prosjektet omhandler arbeid i forhold til erfaringer hos personer med apopleksi i et rehabiliteringsforløp, men i avhandlingen argumenteres det for at disse erfaringene har en bredere anvendelse. Forfatteren tematiserer at det er gjennom brukernes hverdagsliv, at rehabiliteringen skal stå sin prøve. Det er her rehabiliteringen skal få sin betydning. Med utgangspunkt i dette stiller hun spørsmål om hvordan helsepersonell kan få adgang til en slik innsikt og hvordan kan vi opprettholde denne innsikten, uten å *overta* og *overdøve* med egne ideer til konkrete problemløsninger?

Chamberlain (2005) og Jumisko, Lexell, og Søderberg (2007) tematiserer hvordan behandling for personer med moderate til alvorlige hodeskader ofte fokuserer på symptomer og mangler, fremfor å anerkjenne menneskets hele, og derav ulike behov. Ut fra mine søk synes det å være mangelfull forskning når det kommer til subjektive erfaringer med primærrehabilitering etter TBI med et fenomenologisk hermeneutisk perspektiv. Fremdeles synes det å eksisterer et særlig behov for økt kunnskap for å evaluere førstepersonerfaringer innenfor dette feltet.

1.4 Hensikt og problemstilling

Studiens hensikt er å frembringe kunnskap gjennom førstepersonerfaringer rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten etter en traumatisk hodeskade. Innsikt i hva slags erfaringer pasienter har fra rehabilitering kan være med på å øke kunnskap om utfordringene disse menneskene møter. Igjen kan denne type studie tjene til økt refleksjon rundt det daglige, rutinemessige arbeidet for pasienten, og de prosesser helsepersonell er en del av, påvirker og blir farget av.

Jeg har med dette valgt å belyse følgende problemstilling:

Hvordan erfares pasienttilværelsen på en rehabiliteringsavdeling etter å ha fått en traumatisk hodeskade?

Jeg vil presisere at de subjektive erfaringene baserer seg på et retrospektivt perspektiv, fire til syv måneder etter deltagerne var utskrevet fra rehabiliteringsavdelingen, noe som følgelig vil påvirke materialet, og forhold som jeg vil redegjøre for i metodedelen. I det neste vil demografiske fakta ved hodeskader beskrives kort før jeg kommer inn på skadeomfang og behandlingstilnærming.

2 Traumatiske hodeskader⁴

En traumatisk hodeskade er en skade påført av ytre traumer mot hodet. Trafikkulykker, fall og vold er mest vanlig. I vestlige land er ytre traumer den vanligste dødsårsak hos personer under 40 år, og av disse er traumatiske hodeskader hyppigst forekommende. Det er også en vanlig dødsårsak hos mennesker over 40 år. Hvert år innlegges ca. 7000 personer på norske sykehus grunnet akutte traumatiske hodeskader, med en insidens på ca. 160/100.000 innbyggere. Antatt personer på landsbasis med sammensatte behov for rehabilitering på grunn av moderate til alvorlige hodeskader er estimert til å ligge mellom 100 og 150. Av disse menneskene er en vesentlig del (anslagsvis 35 %) unge, mellom 15 og 35 år. Menn under 25, og også over 70 år er en utsatt gruppe (Solbakk, Schanke, & Krogstad, 2008; Sosial- og Helsedirektoratet SHDIR, 2005).

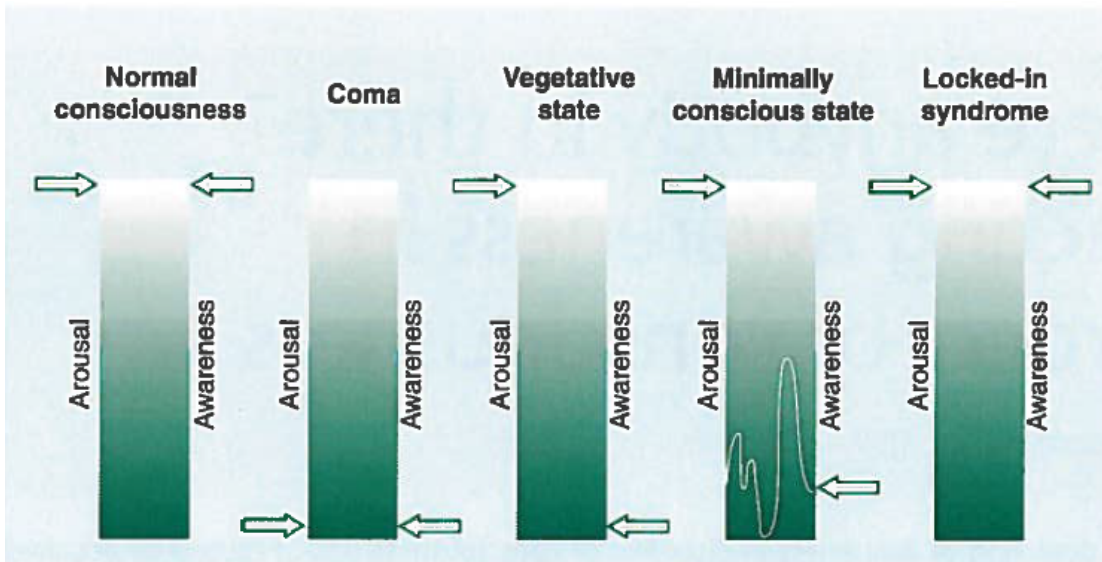
2.1 Skadeomfang

En omfattende hjerneskade medfører patologiske endringer både som følge av den direkte fysiske skaden som påvirker kraniet, hjernen og dens blodforsyning – en *primær skade*. I tillegg kan det oppstå *sekundære skader* i ettertid, deriblant på grunn av hevelser, hematomer, oksygenmangel, infeksjoner og blødninger. En primær skade kan gi avgrensede kontusjonsskader, det vil si skade av nevroner og gliaceller og overrivning av små blodårer. Basale deler av frontallappene og fremre deler av tinninglappene er spesielt utsatte ved kontusjonsskader (Jensen & Hemmingsen, 2006; Solbakk et al., 2008; Vik, Kvistad, Skandsen, & Ingebrigtsen, 2006).

⁴ Innen fagmiljøet brukes ”TBI” som en forenklet beskrivelse for *traumatic brain injury*, slik begrepet omtales i forskning og litteratur. Av praktiske grunner velger jeg å bruke TBI som begrep også i denne studien.

Ovennevnte områder er også sårbare ved motslagsskader, så kalt – ”contre coup” – skader, som inntreffer når hjernen utsettes for en så brå fysisk påvirkning at hjernen kastes forover mot fremre deler av kraniets innside. Igjen kan primære skader føre til diffuse aksonale skader (DAI). Slike skader oppstår oftest etter trafikkulykker og skyldes en akselerasjon med samtidig rotasjon av hjernen som fører til strekk eller overrivning av nevronenes aksoner. Dette kan medføre skade i hvit substans, hjernebjelken og/ eller hjernestammen (ibid).

I Skandinavia anbefales Head Injury Severity Scale (HISS) for inndeling av alvorlighetsgrad i kategoriene minimal, lett, moderat og alvorlig hodeskade (vedlegg 2). HISS tar utgangspunkt i score etter Glasgow Coma Scale (vedlegg 1), samt tilgjengelig informasjon om bevissthetstap eller hukommelsestap (Ingebrigtsen, Romner, & Kock-Jensen, 2000). En omfattende TBI vil påvirke bevissthet (awareness) -og våkenhetsnivå (arousal). Under har jeg valgt å ta med en illustrasjon av Demertzi et al. (2008, s. 1720) for å synliggjøre en sentral del av symptom bildet som preger personer som rammes av TBI. De ulike tilstandene er ikke oppført kronologisk, slik en er kjent med: fra koma, vegetativ, minimalt bevisst, post-traumatisk amnesi til fullt bevisst tilstand, men her kommer samtidig det komplekse bilde mellom våkenhet og bevissthet etter en ervervet hjerneskade tydelig frem.



Figur 1. Grad av våkenhet – og bevissthetsnivå etter TBI

Det er klare fellestrekk ved skademekanismene etter traumatiske hodeskader. Samtidig er det også store individuelle forskjeller, da skadene ofte er spredte og diffuse. Utfallene vil følgelig variere motorisk, sensorisk, perseptuelt og kognitivt, alt etter lokalisering påført av ytre traume. Utvikling og senfølger etter en moderat til alvorlig hodeskade vil i tillegg til individuelle forskjeller basert på skadens lokalisasjon, omfang og komplikasjoner påvirkes av en rekke komponenter, deriblant alder, tidligere skader, helsetilstand før ulykken, varighet av bevissthetstap og posttraumatisk amnesi (SHDIR, 2005).

En omfattende TBI vil medføre forstyrret persepsjonsevne, det vil si vansker med å registrere, organisere og lagre informasjon i hjernen. Direkte oversatt betyr *persepsjon*: ”evnen til å omsette informasjon fra sansene – berøring, bevegelse, hørsel, lukt, syn, smak – slik at denne informasjonen kan anvendes hensiktsmessig i interaksjon med omgivelsene” (Henriksen & Eriksen, 2005). Persepsjonsforstyrrelser innebærer abnorme fortolkninger av sanseintrykk fra kroppen i samspill med omgivelsene. Slike forstyrrelser kan ses for eksempel ved endringer i tonus og spenningsforhold, oppmerksomhet, forståelse og evne til oppgaveløsning, sosial og praktisk tilpasning til ulike situasjoner.

Evnen til å bearbeide sansene er en forutsetning for vår *kognisjon*. Begrepet ”*kognitiv*” betyr erkjennelse, og kognisjon blir brukt om det å innhente og bruke kunnskap (Krogstad, 1997, s. 46) Kognitive utfall er svært vanlige etter en hodeskade. De kan være vanskelige å diagnostisere, men likevel gi store problemer. Den/de det gjelder kan oppleve det like funksjonshemmende som å bli lam i en arm eller et bein. Eksempler på kognitive utfall kan være utfordringer når det kommer til å regulere egne impulser, nedsatt korttids – og langtidshukommelse, konsentrasjonsvansker, redusert evne til å opprettholde fokusert - og delt oppmerksomhet, kommunikasjon - og språkevne kan påvirkes, innsikt i egen situasjon forstyrres etc. (ibid).

På grunn av skadens egenart bør pasienter med omfattende TBI henvises til en rehabiliteringsinstitusjon med kompetanse på traumatiske hodeskader når de anses som medisinsk stabile. Behandlingsopplegget bør tilpasses funksjonsnivået til hver enkelt person

og viktigheten av et tidlig og intensivt rehabiliteringsopphold understrekes (Solbakk et al., 2008; Turner-Stokes et al., 2005; Vik et al., 2006). Jeg anser det som relevant for denne studien å beskrive i korte trekk hva spesialisert behandling som starter allerede før pasienten er bevisst kan innebære og med det dermed også si noe om kunnskapstradisjonen det jobbes ut fra. Bakgrunn for intervensjon og beskrivelse av behandlingstilnærming er her ment som en kilde til refleksjon over rehabiliteringsarenaen opp mot mitt hovedfokus – hvordan et slikt opphold etter TBI kan erfares for pasienten.

2.2 Behandlingstilnærming

Som følge av lovendringene ble det i tiden etter 2005 implementert definerte tverrfaglige rehabiliteringsmodeller ved hodeskadeenhetene i Norge, inspirert av behandlingsopplegg i Danmark og Tyskland, hvor ABC - konseptet er anerkjent innen fagmiljøet. ABC står for tre selvstendige behandlingskonsepter: Affolter, Bobath og Coombes. Innholdet er guiding i primære daglige aktiviteter, stimulering av motorikk og holdning, og ansikts- og svelgstimulering. Andre behandlingsprinsipper er å forebygge og behandle komplikasjoner – som kontrakturer, trykksår og underernæring. Det er videre sentralt å avveie stimulering rundt personen mot behovet for hvile og skjerming (Davies, 1992; Davies, 1995; Hanao & Alvsaker, 2008; Sosial- og Helsedirektoratet SHDIR, 2005).

Gjennom ovennevnte behandlingstilnærming skal det legges til rette for at pasienten selv skal kunne innhente, sortere, bearbeide og lagre relevant sanseinformasjon gjennom handling i daglige, kjente aktiviteter. Det jobbes ut fra kunnskap om perseptuell reorganisering, at hjernen er plastisk og kan danne nye baner; synapser (Blicher & Kristensen, 2006; Dietrich, 2007). Behandlingstilnærmingen starter allerede før pasienten er bevisst, med viten om mekanismer bak plastisitet; at endringene i stor grad er erfaringsavhengige, og at tidlig intensivrehabilitering har effekt. Pasienten skal erfare og dermed relære (Cicerone et al., 2008; Solbakk et al., 2008; Turner-Stokes et al., 2005). Når vi lærer noe, skjer det i følge Brodal:

- høyst sannsynlig endring av bestemte synapsers effektivitet, og når vi senere skal huske det vi har lært, skyldes det at synaptiske endringer er gjort mer eller mindre permanente. Når vi glemmer kan det komme av at de synaptiske endringene svekkes etter hvert. Videre skriver han at det ”under eksperimentelle betingelser er funnet en

rekke former for synaptisk plastisitet. Hvilke av disse formene som er mest relevant for læring og hukommelse, er foreløpig for tidlig å si (2013, s 82-83).

Den tverrfaglige tilnærmingen etter ABC - konseptet går i hovedtrekk ut på å legge til rette for at personen det gjelder selv skal komme frem til løsninger gjennom kjente, formålsrettede aktiviteter. Behandlingsteamet skal løse utfordringer sammen med, og ikke for pasienten. Intervensjonene avgrenses til praktisk viktige situasjoner, fremfor mer abstrakte øvelser. Hypotesen og erfaringen er at dette i seg selv har en motiverende og beroligende effekt på pasienten. Det skal tilstrebtes å legge opp til primære, daglige aktiviteter tilpasset det stadiet personen beveger seg i, ut fra bevissthet - og funksjonsnivå (Affolter, 1991; Affolter & Bischofberger, 1996; Bischofberger & Affolter, 2004).

Målet med behandlingen er at personen igjen skal kunne delta i, og etter hvert kanskje overta styringen og mestre hverdagens aktiviteter, som før ble gjennomført i en flyt som ikke trengte videre tankevirksomhet, men gikk automatisk. Etter hvert som våkenhet – og bevissthetsnivå øker og det observeres at pasienten viser trygghet på egen kropp i relasjon til omgivelsene rundt seg, legges det opp til gradvis mer krevende aktiviteter. I det neste har jeg valgt å gi et innblikk i post traumatisk amnesi, en del av en oppvåkingsfase som ofte preger symptom bildet hos overlevende etter TBI.

2.3 Post traumatisk amnesi

I subakutfasen etter et hodetraume gjennomgår mange som har fått en mild til alvorlig hodeskade en tilstand av forvirring, kalt post- traumatisk amnesi (PTA)⁵. Fasen er et bedringsstadium etter koma; en del av et mentalt oppvåkingsforløp etter bevisstløshet. Tilstanden kalles også ”den andre oppvåkningen.” Fasen er forbigående og kan vare alt fra minutter til måneder (Jensen & Hemmingsen, 2006; Kristensen & Birkmose, 2006; Wilde, Bigler, Pedroza, & Ryser, 2006). Videre velger jeg å omtale denne tilstanden som ”PTA”.

⁵Amnesi betyr hukommelsestap. Den skadede har vansker for å lagre og gjenkalle informasjon og huske fra dag til dag. Et obligatorisk symptom er *anterograd amnesi*, det vil si hukommelse for hendelser etter skaden er nedsatt. I tillegg til den tiden personen har vært bevisstløs eller sedert, er det ikke uvanlig å i tillegg ikke ha minner fra tiden før skaden, såkalt *retrograd amnesi* (Liebach et al., 2007).

PTA kjennetegnes av kognitive og atferdsmessige forstyrrelser. Den skadede er forvirret og desorientert. Detaljer som tid, sted, situasjon og egne personalia fremstår uklare. Økt trettbarhet er en naturlig del av prosessen. Sterk motorisk uro og personlighetsmessige forstyrrelser kan oppstå, som rastløshet, agitasjon, konfabulering, og i noen tilfeller alvorlige affektive, eller psykotiske symptomer. Språkforstyrrelser er også ofte en del av symptombildet (ibid). I nyere litteratur brukes ”posttraumatic confusional state” for å få frem at i tillegg til forvirring er også sterkt svekket oppmerksomhet et kjernesymptom. PTA medfører betydelige utfordringer i forhold til nyinnlæring og overførbarhet fra en situasjon til en annen er svært begrenset (Ahmed, Bierley, Sheikh, & Date, 2000; Nakase-Thompson, Sherer, Yablon, Nick, & Trzepacz, 2004; Sherer, Yablon, Nakase-Richardson, & Nick, 2008; Stuss et al., 1999).

Varighet av tilstanden har predikasjonsverdi med hensyn til fremtidig utkomme etter skaden (Ahmed et al., 2000; Sandhaug, Andelic, Vatne, Seiler, & Mygland, 2010; Sigurdardottir, Andelic, Roe, Jerstad, & Schanke, 2009). Målet med rehabiliteringen på dette stadium er å legge til rette for bedret funksjon ved at pasienten kommer ut av fasen på best mulig måte. Det handler om å hjelpe pasienten til å sortere stimuli og unngå overstimulering, da pasienten har vansker med å sortere sanseinntrykk fra egen kropp og omgivelsene. Behandling består i kun lett stimulering i skjermede omgivelser gjennom kjente, formålsrettede daglige aktiviteter. Komplikasjoner som økt forvirring og uro forsøkes holdt på et minimum, noe som gradvis kan bidra til å øke selvstendighet (Jensen & Hemmingsen, 2006; Rø & Krogstad, 2004).

I hovedsak vil moderate til alvorlige hodeskader medføre ulike følger for personen det gjelder fysisk, kognitivt, emosjonelt og atferdsmessig, noe som igjen vil påvirke funksjon i dagliglivet. Varierende og sammensatte behov hos disse menneskene krever spesialisert kunnskap for oppfølging i forhold til enkeltindividet. I neste og siste del av dette kapitlet vil jeg introdusere rehabiliteringsbegrepet som bakgrunn feltet deltagerne i studien uttalte seg om.

2.4 Rehabilitering

Primærrehabilitering er valgt som begrep i denne studien. Med dette refererer jeg til en tverrfaglig, spesialisert rehabiliteringsprosess som starter så tidlig som mulig, ofte før pasienten er ved bevissthet, men når tilstanden vurderes å være medisinsk stabil. Det eksisterer ingen klare skiller mellom de ulike begrepene som beskriver rehabilitering, eksempelvis brukes ”tidligrehabilitering” og ”primærrehabilitering” ofte parallelt. Samtidig omtales gjerne begrepet tidligrehabilitering i forhold til behandling på akutt – og intensivavdelinger, på et tidspunkt i forløpet hvor medisinske hensyn er tungtveiende. I denne studien anvendes begrepet ”primærrehabilitering”, da jeg anser det som mest dekkende for en tverrfaglig spesialisert tilnærming i post-akutt fase, som er arenaen denne studien omhandler.

Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (Helse- og Omsorgsdepartementet HOD, 2012), § 3 - definerer rehabilitering som:

tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi bistand til pasientens og brukerens egen innsats for å gjenvinne best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet.

Forskriften skal sikre økt brukermedvirkning, hvor den enkelte pasient kan medvirke ved gjennomføring av eget rehabiliteringstilbud jf. pasient og brukerrettighetsloven § 3-1. Med dette menes deltagelse ved planlegging, utforming, utøving og evaluering av tiltakene (ibid). Brukermedvirkning i denne forstand lar seg sjelden gjennomføre i tidlig fase etter en moderat til alvorlig TBI, da en stor andel av pasientene har nedsatt bevissthet når rehabiliteringsprosessen starter. Gjennom deler av, eller hele oppholdet har pasientene svekket mulighet for å forme egne mål, eller være bevisst deltagende i egen opptrening. Dette kan endres gradvis i forløpet. Varierende bevissthetsnivå og ulike kognitive og fysiske utfall gjør disse menneskene til en sårbar gruppe. Egne tanker om hva som er meningsfullt og egen livskvalitet står underveis i forløpet i fare for å bli oversett. Ikke minst stiller slike hensyn særskilte krav til helsepersonell i forhold til behandlingstilnærming og samhandling.

En rehabiliteringsprosess må planlegges og gjennomføres ut fra brukerens individuelle behov. Selv om bistand fra helsepersonell og andre faggrupper en nødvendig er den beste rehabilitering i prinsippet den personen selv står for. I arbeid med pasienter med omfattende hodeskader, handler det om å legge til rette for at de gradvis kan medvirke i egen rehabilitering. Det kreves planlagt og systematisk samarbeid mellom flere instanser og aktører, med et klart mål. Prosessene er tidsavgrenset. For mange pågår rehabiliteringsprosesser i perioder over år, og for noen så lenge de lever (Romsland, 2011).

Alle personer som er innlagt til rehabilitering etter en hodeskade har et berettiget håp og bedring, ikke minst på bakgrunn av dagens kunnskap om hjernens plastisitet, endring over tid og store individuelle forskjeller. For mange kan det også av den grunn ta tid før de kan avfinne seg med å måtte leve videre med svekket funksjon. For det tverrfaglige teamet blir det viktig å støtte personene i deres rehabiliteringsprosess; samtidig som en skal være realistisk, skal en ikke fjernet håp om bedring.

Økt selvstendighet er et ofte et hovedmål under rehabiliteringsoppholdet. Første del av et rehabiliteringsopphold dreier seg stor grad om å legge til rette for funksjonsevne på kroppsnivå og etter hvert som pasienten kommer seg på aktivitets – og deltagelsesnivå. Aktivitetsnivået retter seg mot økt selvstendighet i primære daglige aktiviteter som å spise, drikke, utføre personlig stell. Etter hvert IADL – mer krevende instrumentelle aktiviteter som å for eksempel planlegge dagen, gjøre innkjøp etc.

En rekke ulike profesjonsgrupper bidrar med å belyse og bedre pasientens livssituasjon. Det innebærer at sekundæreffekter av skaden er like viktig – deriblant i forhold til familieliv, en meningsfull hverdag, livskvalitet og psykisk helse anses som like viktige i behandlingen. Særlig gjelder dette i tilfeller der man ikke kan forvente fullstendig symptomreduksjon (Wilson, 2009).

Behandlingen utformes med utgangspunkt i tett kommunikasjon mellom pasienten, pårørende og det tverrfaglige teamet. Ved omfattende kognitive utfall kan dette innebære store

utfordringer. Målene må kontinuerlig vurderes på nytt opp mot pasientens evne til å delta i målsettingen.

Rehabilitering handler om mestring og/ eller tilrettelegging for både fysiske, psykiske og sosiale forhold. I den kliniske hverdag har jeg erfart at kroppsfunksjoner og opptrening av utfall vies betydelig plass i tverrfaglig intervensjon i tidlig fase, til tross for en intensjon om å jobbe holistisk rettet for å nå pasientens mål. Kanskje kunnskap som viser at den største fremgangen skjer de første månedene etter TBI medvirker til at noen behandlingstiltak velges fremfor andre. Det er likevel interessant å se nærmere på disse praksisformene som eksisterer i dagens rehabiliteringsinstitusjoner. Romsland (2013) skriver at fra rehabiliterings side kan fokuset være så sterkt på de åpenbare funksjonsutfallene at kognitive utfall og vanskeligheter overses. Igjen vil det kunne gå ut over personen det gjelder, da de gjerne ikke etterspør et annet tilbud.

I *Hverdagsliv og rehabilitering – patienternes perspektiv på rehabiliterings praksisformer* drøfter Borg (2001) de ulike praksisformer innen rehabilitering. Borg skisserer et tydelig skille, men med glidende overganger mellom en *sykdoms* – og en *situasjon* -og *samfunnsorientert praksis*. Hun viser til at de fleste forstår den *sykdomsorienterte praksis* som det, de er kommet for å få på rehabiliteringsavdelingen. Sykdomsorienterte, spesialiserte praksiser fra ulike faggrupper ønskes, også ut fra hva de kan merke av funksjonsendringer.

Den *situasjons – og samfunnsorienterte praksis* med trening av personlige daglige ferdigheter som dusj, påkledning og spising blir også mottatt umiddelbart som betydningsfullt, ut fra de fleste sitt ønske om å være selvhjulpne på disse områdene. Når det kommer til den situasjons – og samfunnsorienterte praksis med trening, testing og eksperimentering med andre kjente og mindre kjente daglige aktiviteter, synes derimot å være utsatt for mer variert interesse. Disse aktivitetene omhandler aktiviteter i alminnelige menneskers hverdagsliv. Her drøftes det mange ulike årsaker til dette: er det utfordrende å gjenkjenne deres egne daglige aktiviteter slik de er tilgjengelige på institusjonen? Er det fordi kjente aktiviteter for pasientene er

forbundet til andre kjente handlingssammenhenger, dvs. at selv kjente aktiviteter ikke føles så kjente i fremmede sammenhenger/situasjoner, hvor man selv ikke er som før? Er tidspunktet hvor pasientene ikke får tilbudet hensiktsmessig? (ibid, s. 30.)

Borg ber helsepersonell ta stilling til hvordan pasientenes dagligliv på best mulig måte kan følges opp med de behov pasientene selv kan formulere, og samtidig åpne for relevant rehabilitering. Denne oppgaven hviler på institusjonen og hvert fagområde. Slik arbeidet er lagt organisert innen rehabiliteringen, hviler den også i stor grad på teamarbeidet, sier Borg. Hun formulerer viktige spørsmål som er viktige å ta med seg i det daglige arbeidet med og for personer under rehabilitering.

I neste kapittel vil en fenomenologisk kunnskapstradisjon i forhold til kropp og erfaring presenteres. Dette som en forståelsesramme i studien av førstepersonerfaringer med rehabilitering.

3 FENOMENOLOGI

I motsetning til empirismen som tar utgangspunkt i erfaring som *det observerbare, konstaterbare, målbare – det som kan telles, veies og måles*, frembringer fenomenologi en ganske annen oppfatning av erfaring og kunnskap (Thornquist, 2003, s. 13). Etter gjennomgang av materialet oppdaget jeg at nevrofysiologisk kunnskap om hva som skjer i hjernen ved TBI kan forstås i det overordnede fenomenologiske perspektivet, og vektlegges i mindre grad i analysen av intervjuene.

Som utgangspunkt for studien velger jeg av å ha hovedvekt på Maurice Merleau-Pontys (1908 - 1961) kroppsfenomenologi. Et slikt perspektiv gir muligheter til å forstå erfaringene med egenkroppen i relasjon til omgivelsene, her etter TBI, en skade som skaper et plutselig og fundamentalt brudd i hverdagen. For dypere forståelse av fenomenologi har jeg i tillegg støttet meg til arbeidene til blant annet Husserl, Leder og Svenaeus. I dette kapitlet vil jeg redegjøre for de begrepene jeg omtaler i analysen. Men først en introduksjon av bakgrunnen for fenomenologien som kunnskapstradisjon.

Betegnelsen *fenomenologi* kommer fra gresk *phainomenon*; fremtoning, det som viser seg eller kommer til syne, og *logos*; lære (Thomassen 2006). Fenomenologi kan omtales som en filosofi som baserer seg på opplevelser og erfaringer. Oppmerksomheten i fenomenologien er rettet mot hvordan verden erfares for subjektet – den opplevde virkeligheten, ikke mot verden i seg selv uavhengig av personen som opplever den. Førstepersonsperspektivet står sentralt i denne tradisjonen (Thornquist, 2003).

Fenomenologien ble utviklet av den tyske filosofen Edmund G. A: Husserl (1859-1938), som en motvekt til den kartesianske kropps/sjel dualismen som adskiller kropp som ren materiell substans på den ene siden, og bevissthet som immateriell substans på den andre siden. René Descartes, en fransk filosof som levde på 1600 – tallet, skapte et dominerende dualistisk kroppssyn som har vært regjerende frem til i dag. Herav kommer det kjente begrepet for menneskelig eksistens *Cogito ergo sum*, - *jeg tenker, altså er jeg*. Med dette hevdet han at tanken beviser vår eksistens, og at kroppen bare var en upålitelig substans (Skirbekk, Gilje, &

Skirbekk, 2000, s. 29). Innen kroppsfenomenologien rettes på den annen side bevisstheten ikke mot *jeg tenker at*, men *jeg kan* og kroppen i seg selv settes som sentrum for erfaring (Merleau-Ponty, 1994, s. 91).

Merleau-Ponty, også kjent som *kroppsfenomenologiens far* og *kroppens filosof*, var opptatt av å videreutvikle et alternativ til den tradisjonelle dualismen som splittet mennesket i tanke og kropp, og skapte en kunnskapsretning som skulle komme til å få en spesiell relevans for helsefagene. Mens Husserl satte fokus på bevisstheten som konstituerende for all erfaring, la Merleau-Ponty vekt på kroppen som sentrum for erfaring og erkjennelse (Engelsrud, 2006). Merleau-Ponty er kjent for å knytte den menneskelige subjektivitet til kroppen, og er en av de få tenkere i vesten som tar utgangspunkt i at verden er grunnet på vår *kropps forståelse* av omgivelsene og situasjon (Østerberg, 1994, s. VI).

3.1 Kroppens gjensidighetsforhold til rom og tid

Det fenomenologiske perspektivet viser til at vi som særegne subjekter, ved å være i verden, inneholder og innehar en form for kunnskap som vi ikke er klar over, en form for taus kunnskap og kompetanse basert på vår sosiale bakgrunn. Merleau-Ponty fremhever at kunnskap og hukommelse sitter i *hendene* og i *kroppen*, at det er vår kropp som forstår. I Merleau-Pontys filosofi er det å være et subjekt å være i verden som kropp. Vår kropp er uløselig knyttet til verden, i den forstand at vi *er* en kropp og vi *har* en kropp (Thornquist, 2009).

I følge Merleau-Ponty (1994) er menneskets tilgang til verden som nevnt gjennom kroppen, vår kropp er en del av verden, vi bebor den. Han sier det slik: *mennesket bebor rommet og tiden*. Det handler om et levd rom og en levd tid, som følgelig vil være subjektivt betinget. *Ens væren er en avspeiling eller et abstrakt aspekt av den universelle tiden, og samme måte som ens kropp er en modus ved det objektive rom* (s. 7).

Merleau-Ponty understreker at vår persepsjon og handling er uløselig knyttet sammen og sammenvevd i den enkeltes historie, og viser med dette til kroppen som historisk. Det vi erfarer og gjør blir ikke bare tanker, forestillinger og mentale minner, men er en del av vår kroppslighet. *Erfaringer sitter i kroppen som en form for beredskap, og farger og former fremtidig persepsjon og handling. Levd liv setter spor; det uttrykkes og avleires i kroppen* (Thornquist, 2009, s. 194-195).

3.2 Persepsjon og sansing

Merleau Ponty gjør det til et poeng at kroppen ikke er et redskap for subjektet forstått som ren bevissthet. Han synliggjør det motsatte: kroppen er personlighetens subjekt, og det er gjennom kroppen bevisstheten tar form. Videre synliggjør han at det er med kroppen vi er til stede og i kontakt med tingene og livet selv, og han viser til at det er som kropp vi kommuniserer, erkjenner og blir til egen bevissthet eller sjel, som tror den er noe i seg selv (Østerberg, 1994).

Merleau-Ponty beskriver denne perseptuelle relasjonen som et særmerke ved menneskekroppen, det at vi har – eller – er et pre-objektivt forhold til vår omverden. Han viser til Husserl, som knytter dette forhold opp mot en *intensjonalitet*, ved at det retter seg henimot verden; det som opprinnelig intenderes, er ikke objekter, men fenomener i deres verden. En fenomenolog vil forklare dette ut fra et perseptuelt felt som åpner seg for den persiperende menneskekroppen, og som ut fra fenomenologisk tankesett rommer flere lag av mening. Det første lag består av *pre-objektive fenomener*, som menneskekroppen åpner seg for. Kroppen og dens omverden utgjør en indre relasjon eller struktur – og disse strukturene henviser gjensidig til hverandre (Østerberg, 1994, s. VII)⁶.

Det andre meningsbærende lag er det *objektive* sjiktet av det perseptuelle feltet. Her persiperer menneskekroppen objekter. Det skjer ved at det opprinnelige, pre-objektive erfarte – stivner til

⁶ Derav Merleau - Pontys begrep *å være-til-verden*. Begrepet ble videreutviklet fra Martin Heidegger (1889-1976), som opprinnelig beskrev menneskets forhold til sine omgivelser som *å være-i-verden* (ibid.)

og blir til noe avgrenset, annet, som kroppen, står overfor. Overgangen fra det før-objektive til det objektive svarer til et skifte av bevissthetsform, fra en pre-refleksiv til en refleksiv bevissthet. Denne prosessen kaller Husserl *retensjon* – og med det viser han til bevissthets umiddelbare henvisende bak mot fortiden. I det pre-refleksive erfarer kroppen pre-objektive felt av fenomener, når refleksjonen inntreffer, blir det pre-objektive fenomener til objekter (ibid, s. VII). Merleau – Ponty (1994) beskriver det slik: *Vor persepsjon fører til genstande, og når genstanden først er konstitueret, fremtræder den som grunden til alle opplevelser af den, vi har haft og vil kunne få* (s.1). Videre sier han:

Når genstanden sættes, overskrider vi grænserne for vor faktiske oplevelse, der støder sammen med en fremmed væren, således at den til slut tror, at den har udledt alt, hvad den har lært os, af denne. Det er denne oplevelsens ekstase, der bevirker, at al persepsjon er persepsjon av noget” (s. 8).

3.2.1 Den intensjonale bue

Forholdet mellom sansing og persepsjon kan innen kroppsfenomenologien best forstås via begrepet *intensjonalitet*. Mening skapes ved at personen forstår på bakgrunn av tidligere forståelse. Ut fra et fenomenologisk syn begripes hvordan vi som mennesker ut fra vår subjektive erfaring med de før-objektive fenomener er situert betinget og at menneskets forhold til verden og situasjoner generelt er eksistensielt.

Menneskekroppen er *intensjonal*, rettet mot noe, og uttrykker et *jeg kan*. Kroppen fremlegger slik sett muligheter og kommende handlinger. Sansing inngår i *helhetlige prosjekter*, det finnes ikke enkeltstående atomære sansinger, all sansing og persepsjon gjelder figurer på en bakgrunn. Ut fra denne forklaringen forstår en hvordan kroppens forhold til rommet, som jeg har beskrevet tidligere er annerledes enn andre ting, den bebor *rommet*, som er et handlingsrom med betydninger for enkeltindividet. Dette eksistensielle rom er forskjellig fra geometriens og fysikkens rom (Østerberg, s. VIII). Merleau-Ponty redegjør videre for fenomenet ved å vise til et uttrykk han har lånt fra Fischer (1930), der han utdyper menneskets intensjonalitet slik:

...bevidsthetslivet - erkendelseslivet, driftslivet eller det perceptuelle liv – bæres af en ”intentionel bue”, som omkring os udkaster vor fortid, vor fremtid, vort menneskelige miljø, vor fysiske situation, vor ideologiske situation, vor moralske situation eller som rettere sagt bevirker, at vi er situerede under alle disse forhold. Det er denne intentionelle bue, der utgør sansernes enhed, sansernes og intelligensens enhed, sensibilitetens og motorikkens enhed. Det er den, ”der bliver slap” i sykdommen (Merleau-Ponty, 1994, s. 89).

En traumatisk hodeskade som medfører kroppslige endringer vil følgelig påvirke menneskets intensjonalitet, siden evnen til persepsjon endres og fordi oppmerksomheten rettes inn mot egen endret kropp. Det igjen vil påvirke hvordan vi ser oss selv, hvordan andre ser oss og hvordan vi oppfatter verden. I det neste vil ulike erfaringsaspekter ved menneskets forhold til egen kropp og omverden som frisk og etter skade og sykdom beskrives.

3.3 Erfaringer som frisk og syk

3.3.1 Den fraværende versus den fremmede kroppen

Ut fra et fenomenologisk anliggende består kroppen av to lag, - *den habituelle kroppen*, som har fortiden iboende og *den aktuelle kroppen*, som er her og nå. Levd erfaring og levd liv blir innskrevet i den inkarnerte kroppen på et ubevisst (pre-refleksivt) nivå, i den habituelle kroppen. Den aktuelle kroppen (her og nå) bygger på de erfaringene som ligger i den habituelle kroppen (Merleau-Ponty, 1994). Gjennom Merleau-Pontys og Leders arbeid fremkommer hvordan det oppstår brudd mellom kroppssubjekt og kroppsobjekt når kroppen svikter. Igjen medfører det til at mennesket ikke lenger kan spille på de erfaringene som ligger i den habituelle kroppen.

Merleau-Ponty knytter som tidligere beskrevet begrepet intensjonalitet direkte til kroppen, og viser til, at kroppen har en rettethet mot noe. Denne rettetheten er vanligvis *fra* kroppen *mot* verden, som resulterer i at vi til vanlig ikke er fokusert på kroppen vår. Den amerikanske filosofen og legen Drew Leder (1990) beskriver menneskers kroppsbevissthet som en ytre, sanselig, *ekstatisk* kropp som er i berøring med verden, integrert med en indre, *recessiv*, tilbaketrukket kropp.

Leder bruker betegnelsen *the absent body* som beskrivelse på hvordan det velfungerende mennesket er rettet mot omgivelsene, der kroppen ikke er gjenstand for ens bevissthet, den er fraværende, - tilbaketrasket. Leder tydeliggjør -den fraværende kroppen med å vise til hvordan vi i hverdagen er opptatt av mange ulike prosjekter, og at vår oppmerksomhet er rettet mot verden, aktiviteter og andre mennesker. Hvordan vi bruker vår egen kropp når vi går, snakker, skriver og så videre, tenker vi vanligvis ikke på. Han forklarer det ved å belyse at vi, når vi er engasjert og opptatt av noe, glemmer kroppen; vi tenker ikke over den i handling. Slik beskriver han en kroppslig *disappearance*.

Flere former for *disappearance* diskuteres, Leder nevner deriblant *focal* -og *background disappearance*. Disse begrepene anses ikke relevant å analysere i denne studien, noe som vil fremkomme nærmere av empirien (kapittel 6). Derimot ser jeg betydningen av å analysere hans begrep *disappearance*, som jeg har beskrevet ovenfor, som underordnet begrepet *absent*. I følge Leder viser *absent* til alle måter der kroppen kan fremstå som fraværende fra en selv. En form for kroppslig fravær er simpelheten gjennom å forsvinne fra selverkjennelsen-/bevisstheten (s. 26).

Merleau-Ponty mener at kroppslig aktivitet og kroppslig læring i stor grad foregår på et ubevisst, pre-refleksivt nivå, og med det inngår også den perseptuelle bearbeidingen av sanseintrykk. Ved sykdom eller skade trer derimot kroppen i forgrunn. Vår oppmerksomhet rettes mot kroppen, når våre handlingsmønstre og intensjonale handlinger stopper opp. Nå kommer selve kroppen i sentrum for vår oppmerksomhet. Når kroppen svikter og kommer i veien for realiseringen av planer og prosjekter, trer den i forgrunnen med så stor kraft det er uunngåelig å neglisjere den, skriver Leder (1990). -Verden fremstår ikke lenger som muligheter, men som *I no longer can*. Det som har vært nært blir fjernt, og det oppstår en kroppslig *dysappearance*, et begrep jeg også vil komme tilbake til i analysen.

Leder understreker hvordan kroppen ved sykdom eller skade kan oppfattes som fremmed. Også Svenaeus (2005) tematiserer den fremmede kroppen. Han begynner med å innlede med kroppen som vårt sted i verden, og på den måten et slags sentrum for vår hjemme-væren (s. 74). Videre gir han så leseren et nyansert, men tydelig bilde av hvordan sykdom på den annen side kan forandre hverdagen ved å endre det underliggende laget i tilværelsen som vi vanligvis tar for gitt. Hele livets grunnstruktur kan forandres, og det beskrives som en form for *hjemløshet*.

Verdens fremmedhet gir seg til kjenne ikke bare omkring oss, men i oss selv. Kroppen viser seg som noe ubegripelig, noe som hindrer min hjemlige måte å være på, noe som foruten å være meg selv, også er noe jeg ikke er herre over (s. 79).

Denne fremstillingen kan ved første øyekast synes å rettes spesielt mot sykdommens ubarmhjertige natur. Samtidig viser Svenaeus til sykdomsbegrepet som et heterogent fenomen noe han gjør oss kjent med gjennom boken. Han drøfter deriblant benbruddet opp mot det å få en depresjon og å få den kroniske sykdommen diabetes opp mot influensa. Det tydeliggjøres at samtidig som det er markante forskjeller på sykdom og skader, kan paralleller trekkes; meningsmønster som deles av alle syke mennesker. Hans arbeid er derfor relevant også i min analyse av erfaringer med rehabilitering etter TBI; dette ut fra en forståelse om noe grunnleggende ved menneskets forholdende til en funksjonsendring.

Den fenomenologiske forståelsesrammen vil være sentral i denne studien for å fange opp hvordan personer erfarer å være pasient i en rehabiliteringssetting, og omgivelsene de omgir seg med. Med kunnskapsretningens utgangspunkt i kroppen får jeg mulighet til å analysere førstepersonerfaringene opp mot egenkropp og selvet før og etter en traumatisk hodeskade. En underliggende mening ved skade når den først har oppstått, hvor underfundig og provosende det umiddelbart kan fremstå, er også interessant å analysere litt nærmere opp mot empirien. I neste kapittel vil metoden som ramme for gjennomføring av studien redegjøres for.

4 METODOLOGI, METODE OG MATERIALE

4.1 Fenomenologisk - hermeneutisk tilnærming

I arbeidet med å utvikle forskningsspørsmål oppdaget jeg at formål og valg av metode hadde tydelig sammenheng med min forforståelse og mine verdier som ergoterapeut. Min jobb går ut på å legge til rette for at mennesker som har fått moderat til alvorlig hodeskade kan komme i kontakt med egen kropp, og med tiden forhåpentlig igjen mestre egen hverdag og de aktivitetene som er betydningsfulle for dem. Et slikt utkomme fordrer et tett tverrfaglig samarbeid rundt og for pasienten. Intervensjon starter på kropps-nivå og utvikles til tilnærming på deltagelses-nivå i takt med økt bevissthet – og øvrig funksjonsbedring. Hensikten med denne studien er å ta et skritt tilbake, og søke kunnskap om hvordan et opphold med tilsvarende tverrfaglig fokus på rehabilitering for disse pasientene kan erfares. Jeg valgte derfor en fenomenologisk – hermeneutisk tilnærming.

Den fenomenologiske forskningstradisjonen søker kunnskap om fenomeners meningsbærende strukturer, med utgangspunkt i menneskets levde erfaring (Starks & Trinidad, 2007). Fenomenologien er relevant innen kvalitativ forskning, når meningen er å få frem den opplevde betydningen av temaer fra personenes livsverden. Målet er ikke å komme frem til subjektets erfaringer i seg selv, men å søke felles meningsbærende strukturer i det fenomen som undersøkes (Thornquist, 2003). Fokus rettes mot fenomenverden, slik den oppleves av den enkelte, mens den ytre verden kommer i bakgrunn. Fenomenologien retter fokus mot å undersøke det som tas for gitt innenfor en kultur. Det er en forutsetning at forskeren er åpen for erfaringene til deltageren, og det er viktig å legge til side egen forforståelse (Kvale & Brinkmann, 2009; Thagaard, 2011).

Den hermeneutiske tradisjon derimot viser til at vi alltid i kraft av å være i verden har en forforståelse. Hermeneutikken vektlegger at fenomener fortolkes med erfaringer og fokuserer på et dypere meningsinnhold enn det som først framstår som innlysende (Thagaard, 2011). Vitenskapsretningen har tradisjonelt sett omfattet tolkning av tekst. ”Den hermeneutiske sirkel” er et kjent begrep, som poengterer at for å få en forståelse må en ha en forforståelse.

Begrepet viser til en fortolkning som innebærer en dynamisk erkjennelsesprosess der mening vektlegges og en bredere innsikt oppnås ved å forstå delene i lys av helheten og igjen se helheten i lys av delene (Thagaard, 2011; Thornquist, 2003). I løpet av dette kapitlet vil jeg gjøre rede for min forforståelse, og dens potensielle innflytelse på materialet.

4.2 Kvalitativt forskningsintervju

Formålet med studien og vitenskapelig forankring er sentral når det kommer til valg av metode (Holme & Solvang, 1996). Innad i et tverrfaglig team gjør personalet seg opp tanker om hvordan pasienten har det under rehabiliteringstiden. Da en stor andel av denne pasientgruppen som tidligere nevnt har nedsatt bevissthet og ofte uttalte kognitive og fysiske utfall gjennom deler av, eller hele oppholdet, må personalet underveis ta noen valg på vegne av pasienten. Dette forhold gjør at det kan være utfordrende å fange opp pasientens opplevelser under selve rehabiliteringsoppholdet. En kvalitativ tilnærming med utgangspunkt i et retrospektivt perspektiv er valgt i den hensikt å få innsikt og kunnskap om hvordan pasienttilværelsen faktisk kan erfares. Fenomenologien fordrer i sin tradisjon å ”gå til saken selv”, et motto som ble introdusert av Edmund G. A. Husserl (Bengtsson, 2001).

Kvalitativt forskningsintervju benyttes i denne studien. Formålet med metoden, også kalt semistrukturert intervju, er å få frem nyanserte beskrivelser av intervjupersonenes livsverden, særlig fortolkning av meningen med fenomenene som beskrives (Kvale & Brinkmann, 2009; Thagaard, 2011). Semistrukturert intervju er verken en åpen samtale eller en lukket spørreskjemasamtale (Kvale & Brinkmann, 2009). Holme og Solvang (1996) utdyper at det ikke brukes standardiserte skjema ved kvalitative intervju: synspunktene som kommer til uttrykk skal være et resultat av intervjupersonenes egen forståelse og ikke forskerens mal. Videre sier forfatterne at den som vil undersøke et fenomen, samtidig må ha en tematisk ramme, for å sikre seg svar på spørsmålene en ønsker å kaste et lys over.

Kvale og Brinkmann (2009) tar utgangspunkt i et fenomenologisk perspektiv når kvalitativt forskningsintervju anvendes som metode. Den fenomenologiske ramme i seg selv kan skape

problemer i en intervjusituasjon for overlevende etter traumatisk hodeskade, hvor det stilles krav til å identifisere og formidle erfaringer og utdype meningsinnhold rundt disse. Ulike utfall krever kjennskap til ulike tilnærminger og tiltak, deriblant ved kommunikasjonsvansker (Carlson et al., 2007; Paterson & Scott-Findlay, 2002). Likevel fremmer forfatterne intervju som hensiktsmessig, dersom en tar nødvendige forbehold. Jeg ser fordelene ved at jeg er kjent med utfordringer i forbindelse med TBI; at det kan ha bidratt positivt for rammene i intervjusituasjonen. Under ”å forske i eget felt”, vil jeg komme nærmere inn også på ulemper ved min bakgrunn som ergoterapeut, både under intervjuet og ved senere tolkning av materialet.

4.3 Innfrielse av formelle krav

I juni 2012 ble prosjektplanen ferdigstilt og godkjent fra UIT. Søknad ble deretter sendt til Regional Etisk Komité (REK). Komiteen satte som vilkår at informanter som skulle inkluderes i studien ikke var tidligere pasienter som forsker selv hadde behandlet (vedlegg 3). Etter endelig godkjenning fra REK, 1.oktober, 2012 (vedlegg 4) ble derfor forespørsel om deltagelse rettet til personer som hadde vært innlagt til rehabilitering etter traumatisk hodeskade ved Sunnaas sykehus.

Da de formelle krav var innfridd fra REK kontaktet jeg overlege – og forskningsansvarlig for behandlingstilbudet ved det aktuelle sykehuset, for hjelp til å rekruttere informanter. Etske hensyn i forhold til intervjuene ble klarert med informasjonssikkerhetsrådgiver og personvernombud ved sykehuset. Forskningsansvarlig og en sosionom ved Sunnaas sendte ut informasjonsskriv med samtykkeskjema (vedlegg 5 og 6) til personer som kunne være aktuell for studien, dette på bakgrunn av inklusjons - og eksklusjonskriteriene (neste punkt).

4.4 Utvalg

På forhånd hadde jeg satt en grense i prosjektplanen på fire til fem informanter. Dette for å kunne analysere materialet i dybden, og også med tanke på tiden jeg hadde til rådighet i masterforløpet. Seks informanter ga tilbakemelding på telefon til de som rekrutterte om at de ønsket å delta i studien. Av hensyn til oppgavens lengde og tidsaspektet, så jeg meg nødt til å informere to av de aktuelle om at jeg dessverre bare hadde anledning til å ha et utvalg på fire, men takket for interessen. De fire resterende ble kontaktet per telefon for å avtale nærmere tid og sted for gjennomføring av intervju, etter de hadde samtykket til å delta.

Kvalitative studier er sjelden basert på store utvalg, da forskeren får liten anledning til å gå i dybden på de fenomenene studiet fokuserer på (Thagaard, 2011). For å få frem utdypende perspektiver på egenerfaringer fra rehabilitering etter TBI, har jeg valgt å intervjuer et strategisk utvalg, her personer som har fått moderate til alvorlige hodeskader. Utvalget har i tillegg vært strategisk ut fra kriteriene for utvalget (figur 2, neste side).

Utvalget er tilfeldig når det kommer til alder og kjønn, forhold jeg ikke anså som viktig for å bringe frem kunnskap gjennom egenerfaringer fra rehabilitering etter TBI. I denne studien er jeg ute etter den individuelle, særegne opplevelsen, uavhengig av om det er mann eller kvinne, ung, eller eldre person. En mann i 20 - årene og en kvinne i 60 - årene vil nok erfare samme situasjoner ulikt; like fullt kan to personer av samme alder og kjønn også ha vidt forskjellig oppfatninger av en og samme sak. Det er heller ikke et mål i seg selv i denne studien å få sammenfallende opplysninger. I følge Malterud (2011) kan det være vanskelig å få frem data og nyanser som gir kunnskap og åpner for nye spørsmål dersom materialet er svært homogent. Videre sier hun at variasjonsbredde også kan gi mulighet for å beskrive flere nyanser av ett og samme fenomen.

Inklusjonskriter	Eksklusjonskriterier
Personen må ha ønske og kapasitet til å dele sine erfaringer	Langvarig post - traumatisk amnesifase som gjør at personen ikke kan reflektere tilbake i tid, eller ikke kan huske rehabiliteringsoppholdet
Personen har vært innlagt til rehabilitering og er skrevet ut til hjemkommunen	Vedvarende kognitive utfall som gjør at personen ikke kan reflektere tilbake i tid, eller ikke kan huske rehabiliteringsoppholdet
Personen har vært innlagt grunnet moderat til alvorlig traumatisk hodeskade klassifisert etter Head Injury Severity Scale (vedlegg 1)	Dersom personen ikke har mulighet for å kommunisere verbalt
Intervju gjennomføres 3 – 12 måneder etter deltagerne er utskrevet fra sykehuset – for ferske inntrykk rundt oppholdet, men også litt avstand etter en tid hjemme	
Personen må ha forutsetning for å lese og tyde innholdet i informasjonsskriv før samtykke om deltagelse kan gis.	

Figur 2: Kriterier for studien

4.5 Gjennomføring av intervjuene

Etter deltagerens ønske ble intervjuene gjennomført i deres hjem, med unntak av et som ble gjennomført på et kontor på arbeidsplassen til deltageren. Jeg brukte litt tid i starten av møtet på å presentere meg og bakgrunn for studien jeg var i gang med. Jeg opplyste på forhånd om tid beregnet til intervjuet, og forsikret meg om det var greit å bruke lydopptaker. Under intervjuene benyttet jeg en intervjuguide med hovedspørsmål og underspørsmål (vedlegg 7). Intervjuguiden ble forberedt ut fra min erfaring med at TBI kan påvirke kommunikasjon.

For å unngå forskerbias, få frem ny kunnskap og åpne for andre spørsmål i forhold til problemstillingen, anbefaler Malterud (2011) å ikke gjøre guiden for omfattende, eller følge den slavisk, men bruke den mer som en huskeliste. Videre sier hun at guiden bør revideres underveis i møtet med den enkelte deltager, etter hvert som en ser hvilket fokus som

fremkommer. Dette ser jeg i ettertid skjedde automatisk. Jeg følte det ble nødvendig å endre litt på guiden underveis og tilførte noen spørsmål tilknyttet tema som jeg ble oppmerksom på mens jeg lyttet til informantene; perspektiver som fremkom som sentrale etter det første og andre intervjuet. Ikke alle spørsmålene ble stilt, eller i samme rekkefølge til hver deltager.

Som beskrevet tidligere er semistrukturert intervju verken en åpen samtale, eller en lukket spørreskjemaundersøkelse. Fordelen med kvalitativt forskningsintervju i denne sammenheng er nettopp det *fleksible* ved metoden. Paterson & Scott – Findlay, (2002) viser til strategier som kan være til hjelp ved forskningsintervju med personer med sammensatte utfall etter traumatisk hodeskade. Deriblant nevnes inndeling i temaer som hensiktsmessig, blant annet ved at spørsmål som har høyest prioritet stilles først, og at spørsmål som kan oppleves som mindre viktig, eventuelt kan spares, noe også Kvale og Brinkmann (2009) viser til som virkningsfullt ved bruk av kvalitative forskningsintervju generelt.

Paterson & Scott – Findlay (2002) konkretiserer hvordan tematisering kan bidra til å unngå å overstimulere, da overlevende etter traumatisk hodeskade lettere opplever å bli sliten, ukonsentrert eller agitert ved forventninger til sammenhengende fokus over tid. Jeg startet med de spørsmålene jeg anså som mest sentrale rundt erfaring fra rehabiliteringsoppholdet først. Oppfølgingsspørsmål ble stilt ut fra deltagernes individuelle svar.

Forskere innen kvalitativ metode jobber gjerne med brede åpne spørsmål for å gjenkalle erfaringer hos intervjupersonene. Min erfaring i jobbsammenheng er på den andre siden at åpne spørsmål i mange sammenhenger har resultert i korte og uklare svar. Dette dreier seg vel og merke om samtaler med pasienter i tidlig fase – under rehabiliteringsoppholdet. Paterson og Scott-Findlay (2002) viser til hvordan generelle spørsmål som ”hva skjer vanligvis når..” i utgangspunktet er å foretrekke og kan lokke frem historier hos personen, framfor spesifikke. Direkte spørsmål kan, i følge forfatterne i neste fase gi tykke beskrivelser, dersom de stilles innenfor en kontekst av en historie som dukker opp. Selv om historien baseres på hva personen er blitt fortalt, blandet med vage minner, kan det like fullt gi verdifull informasjon.

Jeg har forsøkt å legge opp mine spørsmål i intervjuguiden ut fra kjennskapen til Scott – Findlays funn.

Før intervjuene startet ble det avtalt maksimalt en times intervju. Det første intervjuet var noe kortere og jeg opplevde at en del av spørsmålene jeg hadde formulert ikke var tydelige og at jeg måtte komme med flere oppfølgingsspørsmål enn jeg hadde tenkt. Det resulterte i at jeg fikk korte svar i starten og flere spørsmål om hva jeg mente. Selv om mengden materiale ble mindre etter intervjuet med den første informanten, kom det likevel frem rike beskrivelser, både særegne og noen sammenfallende med de andre deltagerne. Erfaringen var svært nyttig og hjalp meg å korrigere intervjuguiden og forberede meg til de andre intervjuene. Jeg kunne med fordel hatt et prøve intervju for å øve meg før det første intervjuet, da min usikkerhet som intervjuer nok påvirket mine spørsmålsformuleringer.

Flere av deltagerne svarte til å begynne med kort på spørsmålene, men utfylte svarene med historier både ut fra hva de var blitt fortalt og egne minner fra oppholdet. Når jeg leser gjennom intervjuene i ettertid, ser jeg at disse historiene virkelig synliggjør meningsinnholdet i deltagerens erfaringer. Historiene åpnet opp for nye tema jeg ikke hadde tenkt på. I følge Kvale og Brinkmann (2009) er det dette et kvalitativt forskningsintervju skal åpne opp for: kunnskap fra deltagerens livsverden, levende kunnskap slik den ser ut for den som har erfart det en ønsker å lære noe om. Nå som jeg har fått erfare verdien av historiefortelling, ser jeg betydningen av å formulere spørsmål som i større grad åpner opp for historier.

4.6 Å forske i eget felt

Ingen av deltagerne var kjent for meg fra før, noe som var en forutsetning for å kunne gjennomføre studien. Det at jeg ikke kjente til detaljer rundt deltagerne, eller deres rehabiliteringsopphold, gjorde at jeg følte meg fri på den måten at jeg ikke hadde noen forutelse om de opplysningene som kom frem. Jeg ble sittende med en følelse av at denne avstanden styrket mine evner til å lytte til deltagerens subjektive erfaringer.

Jeg er klar over at studien gjennom alle ledd likevel vil preges av min forforståelse, på grunn av min daglige kliniske praksis som ergoterapeut på en tilsvarende rehabiliteringsavdeling som deltagerne har hatt et tilbud ved. Thagaard (2011) belyser faren ved å forske i eget felt, da det kan være utfordrende å bevege seg utenfor det vante fokus, og essensielle detaljer kan overses. Min faglige bakgrunn og erfaring har gitt meg kunnskap som kan være til hjelp for min forståelse og tolkning, men kan også bidra til at jeg ikke klarer å distansere meg å skille ny kunnskap fra hva jeg tror jeg vil få svar på.

Malterud (2011, s. 40) viser til forforståelsen som den ryggsekken vi bærer med oss, som kan være nyttig i forskningsprosessen, men som på den andre siden kan føre til at forskeren går inn i studien med ”skylapper, begrenset horisont, eller ikke evner å lære av sitt materiale”. Paulsgaard (1997) drøfter dette forhold i artikkelen ”Feltarbeid i egen kultur – innenfra, utenfra eller begge deler”; hvordan en som er kjent, i mitt tilfelle i et rehabiliteringsmiljø, vil ha problemer med å oppnå analytisk distanse, mens en som kommer utenfra, vil ha vansker med å komme innenfor når det kommer til forståelse. Jeg er formet av rehabiliteringsmiljøet og har en nærhet til feltet som kan påvirke min profesjonalitet i rollen som forsker. For å forebygge bias har jeg forsøkt å reflektere over og redegjøre for hvordan min forforståelse kan påvirke prosessen.

Paterson og Scott-Findlay (2002) bringer på bane hvordan igjen informantens forforståelse og opplevelse av tiden til rehabilitering kan innvirke i forhold til intervjuer. Dersom opplevelsen har vært negativ, kan det føre til en lukket relasjon fra starten av. Av etiske hensyn ble det viktig å sette av god tid før intervjuet, til å informere om hensikten med spørsmålene, behandling av data og å avklare min rolle, ikke som ergoterapeut, men her i en forskersituasjon. Når det er sagt, ser jeg fordelene med å komme ”utenfra”, at vi ikke kjente til hverandre fra før, noe som kan ha bidratt større åpenhet og mer oppriktige svar fra informantene.

4.7 Bearbeiding av materialet

4.7.1 Transkripsjon av intervju

Intervjuene ble tatt opp på båndopptaker. Jeg hadde i utgangspunktet tenkt å skrive feltnotater underveis, men oppdaget under første intervju at dette tok vekk fokus på relasjonen. Jeg skrev derfor bare noen stikkord i starten, og mer utfyllende refleksjoner fra det jeg husket og mitt helhetsinntrykk av intervjuet da jeg kom for meg selv. Før jeg startet transkriberingen, hørte jeg gjennom intervjuene i sin helhet. Intervjuene ble så transkribert ordrett i dialektform til tekst. Sitat fra deltagerne som senere ble brukt i oppgaven ble anonymisert ved å endre til bokmål.

I følge Kvale og Brinkmann (2009) er det ikke mulig å få en fullt ut sann, objektiv oversettelse fra muntlig til skriftlig form:

Å transkribere betyr å transformere, skifte fra en form til en annen. Transkripsjoner er oversettelser fra talespråk til skriftspråk. Forsøk på ordrette intervjutranskripsjoner skaper hybrider, kunstige konstruksjoner som kanskje verken er dekkende for den levde muntlige samtalen eller de skriftlige tekstenes formelle stil. Hva man i den hermeneutiske tradisjon sier om oversettere, passer også dem som transkriberer:
- traduttori traduttore – oversettere er forrædere (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 187).

Det fins ingen mal eller koder for hvordan man transkriberer forskningsintervjuer. Det er en grunnregel i transkripsjon og det er å skrive tydelig i rapporten hvordan transkripsjonene er blitt gjort. Hvilke detaljer en har med avhenger av hva transkripsjonen skal brukes til, for eksempel en språklig analyse eller en letlest presentasjon av intervjupersonenes historier (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2011). Under transkripsjonene valgte jeg å ta med lyder som latter, sukk, kremt, ehm og satt i klamme, og lengre pauser markerte jeg med tre punktumer. For meg virket det hensiktsmessig å få med ikke bare det som ble sagt, men også stemning, dette for min egen del, når jeg senere skulle tolke materialet. Ord, eller setninger som ble utydelige, satte jeg i parentes. Under presentasjon av funn (kapittel 6) valgte jeg for lesbarhetens skyld å utelate enkelte ord som ”ehm”, ”mm” og setningsvise gjentakelser.

Kvaliteten på intervju diskuteres ofte, mens selve transkripsjonen vies mindre oppmerksomhet for videre behandling i kvalitativ forskningslitteratur. I transkripsjoner er det mye informasjon som går tapt, som for eksempel kroppsspråk, tempo i samtale, stemmeleie, ironi osv. Videre beskriver Kvale og Brinkmann (2009) transkripsjoner som ”svekkede, dekontekstuelle gjengivelser av direkte samtaler” (s. 45). I følge Hammersley (2010) kan transkripsjoner kun konstruere samtaler og handlinger og ikke ”reprodusere” innholdet. Transkriberingen vil altså i likhet med analysen i stor grad avhenge av min forforståelse og de valgene jeg har tatt underveis.

Doubting anything always involves taking something else for granted, and there are a few things that are more taken for granted by most human beings than that they can hear others speaking and know what they are saying (Hammersley, 2010, s. 561).

Som eksempel vil jeg nevne transkripsjon av intervjuet med en av informantene. Under selve intervjuet erfarte jeg at vedkommende ga utfyllende svar og jeg dannet meg et tydelig bilde av hennes erfaringer fra rehabiliteringsoppholdet. På den andre siden var det også dette intervjuet som var mest krevende å transkribere: det var mange og repeterende uttrykk, lange setninger som ble utydelige på grunn av varierende stemmeleie, og uhøytidelige kommentarer som i etterkant fremsto noe annerledes enn det inntrykket jeg satt med under og like etter intervjuet. Jeg valgte å skrive ned ordrett det som ble sagt, men merket ved transkriberingen at den skriftlige teksten ikke utfylte det helhetlige inntrykket av samtalen.

Hammersley (2010) viser til at forskeren må selekttere, velge ut hva som skal være med og hva en kan utelate, både ved transkriberingen og ellers ved utdrag en har med i oppgaven. I tillegg skriver forfatteren at det er uunngåelig å bruke kunnskap en har for å fortolke og representere det som blir sagt, eller det som skjer under intervjuet. Følgelig vil de neste kapitlene hvor jeg presenterer deltagerne og fremlegger funn påvirkes av min forståelse av det som kom frem under intervjuene.

4.7.2 Analyse

Neste steg i prosessen var å analysere de fire intervjuene, i alt 73 transkriberte sider. Her hadde jeg behov for et teoretisk verktøy for å kunne bearbeide erfaring fra tidlig rehabilitering etter TBI, slik den ble uttrykt med vanlig språk. I arbeidsprosessen ble jeg inspirert av en strukturell, tematisk analyse utviklet av Anders Lindseth og Astrid Nordberg (2004). "A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience" er en analysemetode for fortolkning av tekst som skulle vise seg å være til god hjelp i arbeidet med å identifisere og formulere sentrale tema. Forfatterne av metoden er igjen inspirert av teori om fortolkning av Paul Ricoeur.

I analyseprosessen har jeg i hovedsak forholdt meg til de tre trinnene i ovennevnte metode. Den første delen består i en "naiv lesning", hvor jeg leste gjennom teksten, for å danne meg et helhetsinntrykk av hvilke hovedtemaer som fremkom og skrev så ned foreløpige tema. Neste trinn bestod i en "veksling" mellom naiv lesning og tematisk, strukturell analyse. Jeg begynte på dette tidspunkt å trekke ut meningsenheter fra teksten som fremstod som sentral og så nærmere på disse. Enhetene var både avsnitt og setninger som fanget mening om et tema. Jeg kondenserte så meningsenhetene ned til sub-tema og tema. Se illustrasjon av modell jeg jobbet etter, ut fra oppsett av Lindseth og Norbergs metode (2004, s. 150):

Meningsenhet	Kondensering	Sub-tema	Tema
Den største utfordringa var at jeg ikke var hjemme, rett og slett. Tanken på det. Og jeg forsto ikke at jeg måtte være der, det ser jeg når familien har filmet, og det tenker jeg var utfordrende sikkert sånn følelsesmessig for meg.. men også for de.	Å innse å ha vært utsatt for en alvorlig ulykke -	Å innse at en er blitt skadet -	Å komme i kontakt med egen kropp
Jeg ble nok mer bevisst på hvem jeg er. Hvis jeg ser tilbake nå og hva som er gjort, ikke bare det oppholdet, men siden ulykka og alt dette her...	Å bli bevisst seg selv etter skaden	Å bli bevisst seg selv	Å bygge opp troen på seg selv

<p>Jeg husker i hvert fall de tiltakene om at jeg skulle være på det rommet, og jeg måtte ha følge om jeg skulle gå ut. Men etter hvert så, mens jeg var på det skjerma romme, når jeg ikke fikk lov til å ikke se på tv, ikke ha telefon, ikke ha noen ting... Etter hvert så begynte jeg å kjede meg.</p> <p>Jeg spurte primærsykepleieren om jeg kunne få lov til å gjøre noe mer. Da tok de det opp, og de sa, at i om jeg følte det selv, så var det greit, MEN ut fra min diagnose og sykdomsbilde, så skulle jeg det ikke enda. Men, de skjønnte at jeg hadde behov for det. Og det gikk jo veldig bra.</p>	<p>Å bli tatt på alvor når en gir tilbakemelding</p>	<p>Å bli hørt</p>	<p>Å medvirke</p>
--	--	-------------------	-------------------

Figur. 3: Eksempel på den strukturelle analysen j

Temaer som fremkom underveis sammenlignet jeg med de foreløpige hovedtemaene jeg hadde merket meg ut fra min umiddelbare og naive forståelse av innholdet. Tredje trinn besto i å gå tilbake og danne meg et *helhetsinntrykk* av materialet. De foreløpige sub-tema og tema jeg kom frem til gjennom første og andre trinn i metoden ble undersøkt opp mot det samlede materialet og forskningsspørsmålet for studien.

De fleste tilnærminger til analyse av kvalitative data bygger, i likhet med Lindseth og Nordbergs metode på en prosess mellom *dekontekstualisering* og *rekontekstualisering*. Gjennom dekontekstualiseringen trekkes deler av stoffet ut og ses nærmere på sammen med andre deler av materialet som sier noe om det samme. Gjennom rekontekstualiseringen må en tilse at det dekontekstualiserte materialet fortsatt stemmer overenes med sammenhengen i det samlede materialet. I denne prosessen trakk jeg først ut temaer som ble fremtredende hos hver enkelt deltager, deretter sammenlignet jeg materialet på tvers for å kunne se nyanser, kontraster og sammenhenger, jamfør Malterud (2011) og Thagaard (2011). Jeg startet altså med en personsentrert analyse og gikk først i andre del over til en temasentrert analyse.

Da jeg hadde systematisert og analysert materialet som beskrevet ovenfor, satt jeg igjen med en følelse av å ha mistet oversikten over essensen av historiene som fremkom. Jeg valgte å gå tilbake og igjen lytte gjennom intervjuene i sin helhet, og kun notere stikkord dersom tema

utmerket seg. Først på dette tidspunktet oppdaget jeg hvordan informantene på eget initiativ gikk tilbake til ting de tidligere hadde snakket om og at de faktisk tidvis valgte å svare utover spørsmålene. Først da jeg så den sammenhengen følte jeg at det løsnet og jeg fikk økt forståelse for hva informantene vektla under intervjuene. Intervjuguiden hadde styrt meg for mye i struktureringen av materialet, og jeg endte opp med å formulere tema og undertema på nytt etter å ha hørt gjennom lydopptakene. Disse temaene mener jeg representerer informantenes fokus ut fra den tematiske rammen for studien.

Å gå frem og tilbake mellom de tre trinnene i metoden (naiv lesning, vekselvis naiv lesning og strukturell analyse og til slutt søke å få oversikt over helheten i materialet), gav meg en dypere innsikt i innholdet av intervjuene etterhvert. I denne fasen ble vekslingen mellom helhet og del, som utgjør den hermeneutiske spiral, tydelig for meg. Den fenomenologisk hermeneutiske metoden bidro, slik jeg opplevde det, til å utfordre og til tider tilsidesette min forforståelse.

Mine forventninger var at intervjuene i stor grad skulle dreie seg om hvordan informantene opplevde behandlingstilnærmingen, rollen som pasient og kanskje mest om brukermedvirkning. Dette skulle vise seg å bare bli deler av tre hovedtema. Hovedvekten, slik jeg tolket det, ble informantenes opplevelse av egen kropp etter skade, endringsprosessen og det å bygge seg opp igjen etter ulykken. ”Small-talken” til å begynne med for å bli kjent med hvem deltagerne var, hvilke utfall de hadde fått og hvordan de opplevde å ha blitt skadet, kom til å utgjøre en stor del av hovedfunnene. Litteraturen ble valgt i etterkant av inndelingen i temaer, for i minst mulig grad påvirke empirien. Underveis måtte jeg samtidig ta noen valg og ser at materialet vil påvirkes av min forforståelse - hva jeg fanger opp som viktig, både ut fra erfaring og mitt teoretiske ståsted.

4.8 Ethiske overveielser

Kvale og Brinkmann (2009) deler de etiske retningslinjene ved intervjuforskningen: *informert samtykke, konfidensialitet, konsekvenser og forskerens rolle*. Egen posisjon har jeg forsøkt redegjort (punkt 4.6), og vil her derfor redegjøre for de øvrige. Jeg i størst mulig grad forsøkt å

sikre *informert samtykke* ved at informasjon om studien har blitt gitt både muntlig og skriftlig, av en tredjepart, som beskrevet (punkt 4.3) og i tråd med retningslinjer for utførelse av studien gitt av UIT, samt litteratur (ibid). For å sikre *konfidensialitet* har jeg forsøkt å anonymisere deltagerne etter beste evne. I teksten er blant annet navn og alder endret. Detaljer rundt ulykken har jeg holdt på et minimum som det også fremgår av informasjons – og samtykkeskrivet til informantene. Personenes bakgrunn er endret, slik at de ikke skulle være gjenkjennbar. Sitater gjengitt fra intervjupersonene er skrevet på bokmål, slik at det ikke skal være mulig å identifisere noen på bakgrunn av dialekt. Behandlingsted er ikke anonymisert, da Sunnaas sykehus behandler et stort antall personer på årsbasis, ikke bare tilhørende landsdelen, men også ellers i landet, slik at det av den grunn ikke skal være mulig å gjenkjenne noen ut fra hvilket sykehus personene har hatt et tilbud ved.

Når det kommer til *konsekvenser* ved deltagelse i studien skriver Kvale og Brinkmann (2009) at man bør forholde seg til konsekvensene både med hensyn til den mulige skade den kan påføre deltagere og de fordeler de forventes å få ved å delta i undersøkelsen. Mulige deltagere fikk et informasjonsskriv fra Sunnaas og et fra UIT, der det også var opplyst om mulige fordeler og ulemper. I selve intervjusituasjonen forsøkte jeg å være var på tegn på hvordan informantene forholdt seg til situasjonen og de spørsmålene jeg tok opp. Og gjennom den senere fremstillingen av empirien etter intervjuene, har jeg nøye på å fremstille deltagerne på en måte som jeg mener ikke kan medføre noen belastning for de involverte. Dette fra Thagaard (2003, s. 187) som skriver at en ”som forsker må være bevisst på å bevare informantens integritet, men uten å risikere gjenkjenning i den publiserte teksten”.

Funnes pålitelighet og gyldighet: Pålitelighet og gyldighet er sentrale begreper innenfor de etiske betraktninger når det gjelder troverdigheten til et studie. Med dette menes i hvor stor grad en kan stole på den forståelsen forskeren har av utdraget av den virkelighet som framstilles i studiet. Pålitelighet dreier seg både om kvaliteten på informasjonen som framstilles og også vurderinger av hvordan forskeren anvender informasjonen Thagaard (2011). Relasjonen mellom intervjuperson og forsker vil da blant annet være nødvendig å redegjøre for, med hensyn til hvordan det kan påvirke materiale, noe jeg har forsøkt å å

redegjøre under: å forske i eget felt. Målet må utover dette gå på å være så nøyaktig i forhold til metode som mulig.

I denne studien har fokuset vært å formidle pasienters perspektiv fra et rehabiliteringsopphold etter en alvorlig traumatisk hodeskade. For å kunne gjøre dette har jeg måttet ha noen kriterier for utvalget og redegjøre for den metodiske delen, forbehold som er tatt, og som kan påvirke resultatet av funnene. Jeg hadde noen inklusjonskriterier, deriblant at personene måtte ha mulighet til å reflektere tilbake i tid, og ikke ha vært utenfor bevissthet eller i PTA-fase gjennom hele oppholdet.

Jeg presiserer at empirien baserer seg på tolkninger av informantenes retrospektive perspektiv og deres tilbakevending til perioder de hadde mer eller mindre hadde minner fra. Jeg fikk samtidig et nyansert bilde gjennom deres tilbakeblikk på ulike faser under oppholdet. Dersom jeg skulle fått frem deres perspektiv der og da, i en tidlig fase, måtte jeg kanskje hatt deltagende observasjon. Igjen stiller det helt andre krav i forhold til det etiske aspekt, med tanke på forskning i forhold til personer som ikke er fullt ut bevisst.

5 PRESENTASJON AV DELTAGERNE

Deltakerne i denne studien er to menn og to kvinner i vidt forskjellige faser i livet, fra elev på videregående skole til yrkesaktiv i 60 årene. Til felles har de at de har vært innlagt på sykehus mellom 3 og 5 måneder etter ulykker som medførte moderate til alvorlige hodeskader. Deltagerne har alle vært i koma etter skaden og bekrefter gjennom sine fortellinger at de også har vært gjennom en post traumatisk amnesifase. De forteller detaljert om skaden ut fra det de er blitt fortalt. Felles er at minnet fra ulykken, intensivoppholdet og deler av rehabiliteringsoppholdet er slettet fra hukommelsen. Gjennom intervjuene har deltagerne likevel kunnet formidle mangfoldige og nyanserte erfaringer fra den tiden de husker fra rehabiliteringsoppholdet.

Deltagerne har i dag ikke lenger behov for ganghjelpemidler. Alle hadde førerkort, men på grunn av skadens art, kan de per dags dato ikke kjøre bil. Under oppholdet hadde deltagerne etter hvert som hovedmål å bli så bra som mulig fysisk. De ga uttrykk for at de i tidlig fase i liten grad var klar over de kognitive utfallene, det var en prosess som tok tid. Da intervjuene fant sted, var det mellom fire og syv måneder siden deltagerne ble utskrevet, alle var tilbake til egne hjem og til en gradvis tilbakevendende hverdag.

Anders

Anders bodde sammen med sine foreldre og søsken før ulykken, noe han også gjør i dag. Han gikk på skole og hadde før ulykken planer om å begynne på veterinærstudier. Han forteller om allsidige interesser, deriblant musikk og svømming. Anders beskriver seg selv som en positiv, utadvendt, livsglad og sta person.

Da Anders våknet opp på sykehuset var han lam i hele venstre siden og han måtte ha hjelp til det meste. Han ble fortalt at han hadde vært i en ulykke, men han husket ikke noe fra det som skjedde, og trodde ikke på det den første tiden. Han beskriver denne fasen som veldig tøff. Han gir detaljrike beskrivelser av hallusinasjoner, som der og da opplevdes virkelig. Til tross for omfattende skader og en lang prosess for å ”bli seg selv igjen” ga Anders uttrykk for at tiden til rehabilitering likevel ikke følte som et sykehusopphold. At han fikk mer personlig kontakt med personalet, hvor flere var på hans alder, og at pasientene og personalet fant på noe sosialt sammen om ettermiddagene og kveldene medvirket til trivsel under oppholdet. Det å ikke få til helt dagligdagse aktiviteter lenger, følelsen av å ikke alltid kunne ta egne valg og det å ikke ha tid for seg selv opplevde Anders som den største utfordringen under oppholdet.

Etter fire måneder på sykehus ble Anders utskrevet hjem. I dag går han uten støtte. Armen er *ikke helt rute, men den er på tur nå, den også*, viser han. Utholdenhet, konsentrasjon og hukommelse er i bedring. I starten husket han ikke fra et øyeblikk til det neste. I dag er han tilbake på skolen og prøver seg frem med to fag. Anders forteller at han føler overgangen fra sykehuset til hjem har fungert bra, han har fått tilrettelagt hverdagen hjemme og på skolen og han trener hos fysioterapeut to ganger i uka.

Ulykken medførte en stor omveltning i livet og det har vært tøft å akseptere at kroppen ikke er som før. Anders er klar på at stahet og vilje i stor grad har bidratt til at han er kommet så langt som han er i dag. *Jeg har egentlig alltid vært veldig positiv og prøver å finne lyset. Og det tror jeg har en del å si, at jeg har vært såpass innstilt på at det her skal jeg klare... og ikke bare satt meg ned i en stol for å gråte, på en måte..*

Berit

Berit beskriver seg som en dame med mange engasjementer, både i yrkessammenheng og privat. Før ulykken hadde hun flere lederverv og jobbet som rådgiver i en større bedrift. Familien har alltid vært viktig, og spesielt etter ulykken bekymret hun seg mye for hvordan de tok det. Berit forteller om en fysisk aktiv hverdag, og at før skaden var sykling og skigåing muligheter til å være i naturen, for rekreasjon og filosofering. Etter ulykken var hun spent på om hun noen gang kunne fortsette med de interessene.

Ulykken og den første tiden på sykehuset er glemt, men Berit forteller detaljert det hun er blitt fortalt, om ulykken som nesten kostet henne livet og om omfattende skader, både fysisk og kognitivt. Hun måtte blant annet lære seg å gå igjen under oppholdet. Til å begynne med skjønnte hun ikke hvor hun var, eller hvorfor hun var der. En periode ble hun overvåket døgnet rundt og det var kamera på pasientrommet. Hun erfarte å være under sterk kontroll, og det var en periode hun opplevde som veldig traumatisk. Gjennom oppveksten på gård og senere i jobbsammenhenger har Berit vært vant til selv å analysere situasjoner, håndtere ting og ta konsekvenser. Når hun nå ser tilbake på rehabiliteringstiden, så forstår hun samtidig at personalet hadde ansvaret for henne, og at de bare gjorde jobben sin.

Berit forteller om gode samtaler med teamet og at hun gjennom oppholdet følte seg verdsatt og respektert som menneske. Hun er klar over at hun i tidlig fase ikke hadde full oversikt over skadens omfang og dybde, hun kjente bare på det fysiske. Samtidig sitter hun igjen med et inntrykk at hun i løpet av oppholdet på mange måter ble mer pasient enn hun burde være, og hun følte at de kunne tatt henne mer i bruk.

Berit er nå kommet hjem. Hun er tilbake på sin gamle arbeidsplass, og jobber så mye hun har kapasitet til. Berit gir uttrykk for å føle seg til nytte og verdsatt av omgivelsene. Videre sier hun: *Jeg føler på mange måter.. ikke de fleste måter, at jeg er tilbake der jeg var før.* Hukommelse - og balanseproblemer er fortsatt til stede. Familien har hele tiden vært Berits indre motivasjon og drivkraft til å stå på og komme tilbake til en så normal tilstand som mulig.

Christer

Christer beskriver seg selv som en livsglad og sosial mann. Før ulykken jobbet han som miljøterapeut og trivdes godt i jobben. Christer er i 40 årene, enslig og har en voksen sønn fra et tidligere ekteskap. Han beskriver seg som en målbevisst person både i jobbsammenheng og privat. Han har vært opptatt av å holde seg i form og har tidligere trent konkurranserettet, både løping, skigåing og på sykkel.

Christer lå på sykehus i tre måneder. Han kunne gå fra den dagen han våknet fra koma, men beskriver ut over det store skader, både kognitivt og fysisk. Selve ulykken husker han ingenting fra, heller ikke døgnet før, og deler av oppholdet er slettet fra hukommelsen. Christer var overbevist om at han var der fordi det hadde skjedd noe med noen i familien. Selv var han sprek. De fysiske tingene som han merket var bare bagateller, tenkte han der og da, det plaget ham ikke. Det første minnet han har fra sykehuset er at han våknet om natta og så at noe stod og blinket i taket, og det ble etter hvert klart at han ble overvåket. Christer forteller om en periode hvor han måtte være på et *skjerma* rom. Han fikk ikke se på tv, ikke ha telefon, og skulle han ut måtte han ha følge. Etter hvert følte han at han klarte å gjøre mer og han begynte å kjede seg. Han sa i fra til teamet og skjermingen ble da gradvis opphevet. Christer sitter igjen med et samlet inntrykk av at han og nærmeste familie var medvirkende i rehabiliteringsprosessen og at hans synspunkter ble tatt på alvor.

Mot slutten av oppholdet prøvde Christer seg etter hvert hjemme. Den erfaringen var veldig viktig for ham, for målet var hele tiden å komme hjem. Å være på avdelingen føltes trygt, personalet kjente han og det var medpasienter som var i samme situasjon. Samtidig følte han at han i løpet av oppholdet fikk bygd opp tro på hva han mestret og at han var klar for å reise hjem igjen. Familie og venner har vært viktige støttespillere, både under oppholdet og i tiden etter. De hverdagslige tingene i hjemmet går greit nå, gir Christer uttrykk for. Han er opptatt av å komme i gang og kunne gjøre noe meningsfullt, og å komme ut av *pasientrollen* som enda henger igjen. Han har et stort ønske om å komme tilbake i jobb, og etter hvert også kjøre bil igjen. Han har vært i kontakt med arbeidsgiver, Nav og fastlege, og håper nå gradvis å komme tilbake i jobb.

Dina

Dina forteller om en engasjert dame som brukte mye tid på jobben og som var aktiv i kulturlivet i kommunen. Hun er gift og har to voksne barn. Hverdagen før hun ble skadet frem til i dag, åtte måneder etter ulykken, er *som natt og dag*. Fra å ha vært veldig aktiv og sjelden ha vært hjemme før langt på kveld, til nå å ha lite på programmet.

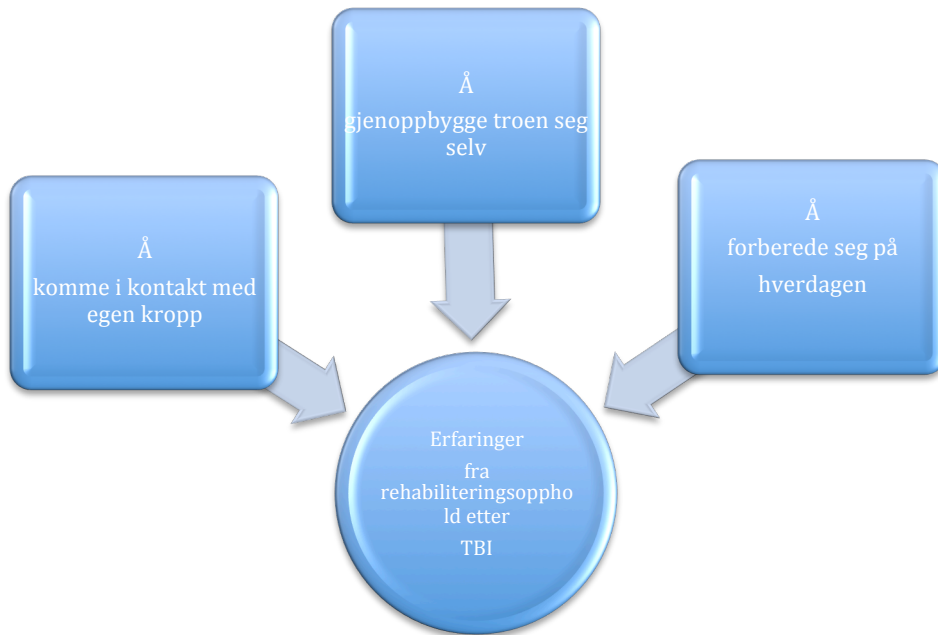
Det tok mange uker etter Dina våkna fra koma før ”hun begynte å skjønne ting”. Hun husker minimalt fra denne perioden og måtte ha hjelp til *alt*. Til tross for skadene trivdes hun godt på rehabiliteringsavdelingen, hun følte at hun ble godt ivaretatt og hun hadde ikke følelsen av å være på sykehus. Personalet var vennlig og imøtekommende og hun fikk god kontakt med andre medpasienter: ”*det ble som en familie*”.

Det var mange tanker som etter hvert kvernet i hodet under oppholdet og redselen for ikke å få kontroll på egen kropp igjen og for fremtida var der hele tiden: *Hva skjer nå? Nå klarer jeg ingenting lenger!* Hvordan ville det gå med henne, de der hjemme, jobb, økonomi? Hun ville ikke hjem. Opplegget hun fulgte på avdelingen var betryggende, det var alltid noen i nærheten og hun merket at hun gradvis ble bedre. Dina tror hun fulgte et program som ble justert etter hvert som hun ble bedre og at tiltakene alt i alt ble tilpasset hennes behov. Samtidig tenker hun nå i ettertid at hun likevel mistet litt av den biten – hva vil hun gjøre og at hun ble litt lat.

Det er gått åtte måneder siden ulykken. Redusert hukommelse, nedsatt utholdenhet og svimmelhet har ført til mange endringer i hverdagen. Først da hun kom hjem ble hun oppmerksom på endringer hos seg selv som person. Hun er blitt mer følsom, kan ta til tårene for den minste ting og hun blir lettere irritert. Hun har nylig begynt å prøve seg frem i en tilrettelagt jobb som krever mindre av henne. Dina føler også i dag på den samme utryggheten, hva kan hun klare, og hun er veldig spent, spesielt på hvordan hun vil klare seg i jobb.

6 BESKRIVELSE AV BEDRINGSPROSESSEN

Innledningsvis vil jeg presentere en oversikt over empirien i studien. I dette kapitlet beskrives førstepersonerfaringer med primærrehabilitering etter TBI, med utgangspunkt i intervju med de fire personene som danner mitt materiale. Etter tematisk strukturell analyse av materialet, utmerket følgende tema seg som sentrale:



Figur 4. Oversikt over empiriens hovedtema.

Videre i kapitlet vil jeg presentere ovennevnte empiri tematisk ut fra mitt teoretiske perspektiv. Under hvert punkt vil jeg gjøre en analyse med utgangspunkt i begreper fra fenomenologi, samt aktuell forskning. Det første temaet omhandler *å komme i kontakt med egen kropp* og den innvirkning kroppslige endringer hadde på deltagerne gjennom oppholdet. Det andre temaet som fremstår som sentralt er erfaringene med *å gjenoppbygge troen på seg selv* under oppholdet og faktorer deltagerne erfarte som fremmende, eller hemmende i denne prosessen. Under tredje og siste tema *å rehabiliteres tilbake til hverdagen*, belyses opplevelser rettet mot selve behandlingstilnærmingen og rollen som pasient.

6.1 Å komme i kontakt med egen kropp

Jeg vil begynne med å belyse et gjennomgående trekk ved informantenes fortellinger som beskriver hvordan de forholdt seg til å ha blitt skadet og til rehabiliteringen i den første tiden. Informantene ble i starten av intervjuet spurt om de kunne fortelle litt om hvilke utfall de merket etter at de våknet opp.

6.1.1 Å innse å ha vært utsatt for en alvorlig ulykke

Ja... jeg må jo si det.. når jeg våknet så hørte jeg at de leste rapporter og sånn.. når de kom.. når det var skift.. Og de sa at jeg hadde vært i en ulykke, men jeg husker jo ingenting, så jeg trodde ikke noe på det. (Anders)

Informantene var den første tiden ikke klar over at de hadde vært ute for en alvorlig ulykke, eller at de hadde fått omfattende skader. De fortalte om minner frem til noen dager før, eller til like før ulykka. Etter dette ble både tid og detaljer uklare.

De åpnet jo skallen min og brettet til side og tok ut det de måtte ta ut. Jeg har ingen hukommelse i det hele tatt om perioden på intensiv avdelingen. Jeg vet ikke hvor lenge jeg var i koma, eller om jeg ble holdt i koma. De forsøkte vel å vekke meg, men det tok litt tid, har jeg forstått. Så før jeg ble overflyttet til rehabiliteringsavdelingen var jeg vel våknet opp. Jeg har ingen minner fra denne perioden, eller at jeg ble fraktet til en annen avdeling. Og når jeg var der til å begynne med, så skjønnte jeg ikke hvor jeg var hen og hvorfor jeg var der. Det er helt liksom... Det er helt borte vekk. (Berit)

Informantene var en periode i koma og kom etter dette gradvis til bevissthet. Det ble tydelig at alle hadde gjennomgått *den andre oppvåkningen*. I denne fasen var personene ikke seg selv, de sa mye rart og gjorde ting de vanligvis ikke ville ha gjort. Noe husket de, men mye ble fortalt på bakgrunn av hva familie og personale hadde formidlet.

Jeg husker ikke at jeg våkna. Og jeg husker den. Etter at jeg våkna, så husker jeg at jeg lå i senga. Det er det jeg husker. Men jeg husker ingenting om hva jeg sa, eller gjorde, eller.. jeg husker ikke noe av de første ukene. (Dina)

Informantene beskrev sterke opplevelser, det å våkne og med ett være pasient på en avdeling og måtte trene på skader de ikke var klar over at de hadde. At det hadde skjedd en ulykke var uvirkelig.

Jeg var et sted... Det var et sted.. Men jeg var der på grunn av noen i familien. At det var noe med dem. Og ikke meg. Meg hadde det jo ikke skjedd noe med. Det var en tanke. At det var en skade, av et eller anna slag. Så det tok ei stund før jeg skjønnte at det var meg... for sånn fysisk så var jeg jo veldig sprek, jeg. Jeg hadde jo noen fysiske endringer.. Det var noe jeg kjente.. Men det plaga meg ikke i det hele tatt.. (Christer)

Alle fortalte om alvorlige skader, men at de der og da mer eller mindre oppfattet disse som bagateller, som ville komme seg med litt trening. Samtlige var klar på at de i den fasen under oppholdet i liten grad var bevisst skadene, og spesielt de kognitive vanskene. Skadene ble ikke forbundet med egen kropp hos flere av informantene i studien. I løpet av oppholdet ble de kroppslige endringene mer og mer tydelige. Dina beskriver økt oppmerksomhet mot kroppen sin slik:

Men det jeg husker best. Var det at jeg ikke klarte å gå på beina mine. Det var.. (kremt) Jeg begynte å gå med en sånn prekestol. Og jeg måtte ha hjelp til å komme opp der og... Men så ville jeg prøve å gå også. Og etter hvert så begynte jeg å gå på krykker. Men plutselig en dag.. så klarte jeg å gå uten de krykkene. Det var bare helt. Det var bare helt... det ble liksom sånn at "Jøss, hva er det som skjer nå?"

Etter hvert som informantene i økende grad kunne involveres i målsettingsprosessen, ble de spurt om å forme egne mål. Disse målene ble gjerne forbundet med å forbedre den fysiske funksjonen, først og fremst å gå igjen og komme hjem. *Det ble veldig sånn hva er mine mål. Og da sa jeg jo selvfølgelig at jeg ville ut å løpe igjen*, forteller Berit og ler. Berit og Christer kom inn på urealistiske mål og forventninger under oppholdet.

Jeg hadde jo ikke da noen begrep om skadens omfang og dybde. Det visste jeg jo ikke. Jeg bare kjente på det fysiske. Jeg kjente jo at jeg hadde trøbbel med å gå. Men jeg hadde det veldig klart for meg at dette var noe som jeg skulle kunne fikse ved trening.. Så for meg... jeg var veldig innstilt på raskest mulig å komme ut av den situasjonen hvor jeg trengte hjelp. Det fysiske da.. Jeg visste jo ikke da... Det andre. (Berit)

Analyse: Det fremkom av informantenes retrospektive perspektiv at de etter hvert som de gradvis kom til bevissthet ikke var klar over endringer ved egen kropp etter ulykken, heller ikke hvordan innvirkning skaden hadde på dem. Slik jeg tolker utsagnene opplevde samtlige i starten kroppen som *disappearing*, for å bruke Leders (1990) begrep. Samtidig er dette en

annen form for *disappearing* enn Leder beskriver, da han retter begrepet mot det velfungerende menneskes utrettethet mot objekter i verden og der kroppen som følge av dette kommer i bakgrunn. I mangel på et dekkende begrep for å beskrive opplevelsen av egen kropp og tilværelsen i fasen som informantene her beskriver, velger jeg derfor å omtale denne tilstanden som *unappearing*.

Merleau-Ponty (1994) og Leder (1990) synliggjør hvordan kroppen trer i forgrunn når man opplever en skade eller sykdom. Det skjer ikke hos disse pasientene i tidlig fase. Først senere i forløpet, da informantene begynte å komme i kontakt med kroppen, ble de bevisst en *dysappearance*, men kun i fysisk forstand. I et oppvåkingsforløp etter TBI har pasienter jeg har jobbet med ofte vist betydelige vansker med å erkjenne ulykken, skadene de har blitt påført og å forholde seg til detaljer som tid og sted, noe også informantene i denne studien skildret. Nevrofysiologien kan til en viss grad forklare denne mangelen på erkjennelse, eller denne benektelsen som et resultat av en komatilstand med gradvis økende bevissthet, som forenklet beskrevet medfører vansker med å sortere og skille vesentlige sanseinntrykk ved egen kropp og omgivelser fra uvesentlige (jf. beskrivelse av TBI og PTA, punkt 1.3).

Det faller naturlig å analysere den naturvitenskapelige årsaksforklaringen opp mot eksemplene Merleau-Ponty viser til - fantomlemmet og anosognosi, der han aktualiserer hvordan slike fenomen verken kan forklares kun fysiologisk, bare psykologisk eller som en kombinert forklaring. Jeg mener PTA kan sidestilles med anosognosi⁷. PTA viser til den samme tilstanden, bare adskilt ved definisjon som spesielt rettes mot TBI, mens anosognosi i følge Kristensen og Birkmose (2006) er en fellesbetegnelse som beskriver manglende erkjennelse av forskjellige neurologisk betingede defekter generelt, samt manglende evne til å erkjenne endringer i egen adferd og funksjonsevne. I alvorlige tilfeller av anosognosi benekter pasienten fullstendig å være syk eller at det skulle foreligge en defekt, og problemene bortforklares med andre fysiske årsaker enn hjerneskaden (ibid).

⁷ Agnosognosi kan best forstås som definisjon ved å dele opp de tre ordene: "a" som betyr uten, "noso", som betyr sykdom, og "gnosis", som betyr erkjennelse, altså uten erkjennelse for sykdom (Rowland & Pedley, 2010).

Jeg finner det interessant at tilstanden til tross for samme reaksjonsmønster hos pasientene både etter hodetraumer og hjerneskader generelt, ikke skyldes noen bestemt lokalisasjon eller etiologi, selv om lesjoner i høyre parietalregion og i prefrontal cortex er hyppige (ibid). Slik jeg tolker fenomenet, ligger erfaringer på et pre-refleksivt nivå til grunn for pasientenes sammenfallende reaksjonsmønster. Ut fra egen kropp som *unappearing*, har de på dette tidspunktet på samme tid ikke mulighet for å bli kjent med den *aktuelle kroppen*, men forholder seg til fortiden og levd erfaring slik den er inkarnert i den *habituelle kroppen*. Igjen støtter jeg meg til Merleau-Ponty som tydeliggjør hvordan menneskekroppens forhold til verden verken er mekanisk, biologisk eller intellektuelt, men eksistensielt, noe jeg vil vende tilbake til og analysere nærmere opp mot empirien senere i kapitlet.

6.1.2 Å akseptere at ting har endret seg

Å akseptere at en var blitt skadet var tema alle informantene kom inn på som en stor utfordring. Å akseptere at ting hadde endret seg, krevde refleksjon over hvordan livet var før skaden inntraff og at de gikk gjennom en prosess og erkjente endringene. Anders sier det slik:

Den største utfordringen var egentlig vel... Jeg er jo ikke vant til å jobbe så hardt for å bli meg selv igjen, for å komme tilbake til der jeg var, men jeg er såpass sta, at jeg var fast bestemt på å klare det, så jeg skulle ikke gi meg før målet var nådd. Men det var tøft i starten å faktisk forstå at jeg hadde vært så uheldig og ødelagt halve kroppen.

På dette tidspunktet var også målet til Anders å kunne gå igjen. Han ga i likhet med flere uttrykk for at det ikke var før han kom hjem på permisjon at han innså at han ikke var den samme, og at hodeskaden hadde innvirkning på hans hverdag. Informantene kom inn på hvordan de, spesielt i starten ikke så hensikten med tiltakene som ble gjennomført. For Christer var den største utfordringen å ikke være hjemme. Han forstod ikke at han måtte være på rehabiliteringsavdelingen, det har han innsett i ettertid. Også Berit forteller hvordan hun i starten ikke innså skadene og dermed heller ikke tok hensyn til dem:

Når jeg kom inn dit, så var jeg i kanonform. Men jeg skjønnte når jeg gikk i trappa at her er det råttent – tvers gjennom. Men til tross for det, så hadde jeg på en måte veldig lyst å gå Birkebeineren. Så jeg hadde liksom veldig urealistiske tanker om hva jeg kunne prestere, og jeg... heller ikke hadde jeg noe klart bilde av sammenhengen

mellom psyke og soma.. Altså hvor mye hjerneskaden påvirket det fysiske. Mine mål var urealistiske, men samtidig sier det noe om lysten, da. Så det var veldig rart å være en som nærmest skulle... Jeg fikk hele tiden beskjed om at jeg skulle hvile. "Jeg var så trettbar." Jeg syns ikke det er noe morsomt. Jeg skulle helst ligge i senga og hvile og sove.

Analyse: For å starte med det siste først, utsagnet som så presist beskriver opplevelsen vedkommende satt igjen med i etterkant av rehabiliteringsoppholdet; av egen kropp, endringer og daværende forhold til omgivelsene rundt. Jeg vil analysere dette utsagnet opp mot et sitat fra Merleau- Ponty. Under *Opplevelsen og den objektive tanke. Kroppens problem* skriver han:

Vi skal se, at egenkroppen i videnskapen selv undrager sig den behandling, man vil udsætte den for. Og eftersom den objektive krops tilblivelse kun er et moment i genstandens konstituering, vil kroppen, når den trækker seg tilbake fra den objektive verden, trække de intentionelle tråde, som knytter den til omgivelseerne, med sig, og til slut afsløre det perciperende subjekt såvel som den perciperede verden for os (1994:8).

Det fenomenologiske perspektivet kan, slik jeg ser det tilby en økt innsikt i hvorfor informantene ikke så hensikten med tiltakene som ble gjennomført og i mindre grad tok hensyn til skaden. Slik jeg forstår, opplevdes tiltakene i starten meningsløse, muligens trivielle og tatt ut av sammenheng. Og kanskje er akkurat dette roten til *kroppens problem*, og utfordringene informantene beskrev. Kroppen kan i følge Merleau-Ponty aldri ses adskilt fra omgivelsene.

Merleau-Ponty synliggjør videre et avgjørende særpreg ved menneskekroppen, nettopp det at vi har - eller er - et pre-objektivt forhold til vår omverden, at vi er *intensjonal*. Merleau-Ponty knytter intensjonaliteten til kroppen og dens utrettethet mot verden og ikke kun bevisstheten i seg selv, noe som gir en innfallsvinkel til å forstå de kroppslige erfaringene og utfordringene i forhold omgivelsene som informantene beretter om ut fra sine minner fra *den andre oppvåkningen*.

At eksempelvis Berit viser til at hun til tross for omfattende skader hadde lyst til å gå Birkebeineren, viser ut fra et fenomenologisk anliggende ikke til en veloverveid beslutning

som foregår på et bevisst nivå. Avvisningen av den skadede kroppen tilhører ikke kategorien, *jeg tenker at*, - men *jeg kan*, altså en bevissthet på et pre-refleksivt, kroppslig nivå. Igjen viser jeg til eksemplet om anosognosi, der Merleau-Ponty fremmer at det i mennesket som avviser en defekt eller lemlestelse, er *jeg`et* som er engasjert gjennom dets uadskillelige væren til verden. Og da menneskets forhold til omverdenen er på et pre-objektivt nivå, er den forskjellig fra enhver prosess i tredje person. Merleau-Ponty synliggjør med dette en forbindelse mellom det mentale og fysiologiske.

I følge Gill, Wall, og Simpson (2012) er prosessen med å akseptere endringer etter TBI en forutsetning for at mennesker kan forsones seg med å ha fått en ervervet hjerneskade og at den vil ha en innvirkning i livene deres. Deres funn samsvarer med tolkningene av min empiri. Blant de største utfordringene under rehabiliteringsoppholdet skulle vise seg å være å aksepterte det fundamentale brudd mellom egen kropp og tilværelsen. Disse utfordringene kan ikke utelukkende relateres til en fenomenologisk grunnlagstenkning. Det dreier seg om følger av å ha vært gjennom dramatiske opplevelser og fått alvorlige skader som medfører en stor innvirkning på mennesket, både erfaringsmessig og nevrofysiologisk.

6.1.3 Å bearbeide skaden og forstå hva som er gjennomgått

Å bearbeide en alvorlig hodeskade som får en betydelig inngripen i et menneskes liv, krever tid utover selve perioden under rehabiliteringsoppholdet. Det er likevel her prosessen starter. Informantene kom inn på ulike faktorer som bidro til å øke deres innsikt i forhold til skaden; faktorer som også trigget deres motivasjon til endring og egen utvikling. Disse faktorene var hovedsakelig relatert til familie, men også forhold til medpasienter under oppholdet, og tiltak iverksatt fra personalets side.

Familien hadde hatt stor betydning og var en motivasjonskilde til å bli bedre under oppholdet. En informant fortalte at besøk fra sine aller nærmeste, deriblant sønnen som hadde filmet og tatt bilder, hjalp ham å bearbeide og forstå det han hadde vært gjennom. Christer så seg selv med sine skader si: *Nei, nå må vi dra hjem, kan ikke være her! Kan jeg ikke være hjemme littegranne da?* Det hjalp ham i ettertid å forstå utfordringer følelsesmessig, både hva han selv og hans nærmeste hadde gjennomgått. Også dagboka fra intensivavdelingen med bilder og

tekst ble viktig, ikke minst for bearbeidinga i ettertid. Christer var glad for disse *bevisene*. De ble en bekreftelse på tiden som var borte - fra han lå i koma, til han var våken, oppe og gikk og samhandlet med andre; episoder han selv ikke har minner fra.

Gjennom samhandling med sine nærmeste ga flere informanter uttrykk for at ikke bare ble de mer bevisst kroppslige endringer etter hodeskaden, de fikk også en bekreftelse på seg selv som person. Disse bekreftelsene fremkom som svært viktige for informantene under oppholdet. Christer reflekterte over betydningen av nærmeste familie til stede, i en tid da han som en del av behandlingen ble skjermet for stimuli fra omgivelsene:

Jeg skulle ikke ha så mye besøk, i min situasjon. Og i starten da fikk jeg ikke så mye besøk, annet enn nærmeste familie. Men jeg har fått tilbakemelding på at de som skulle besøke meg første gangen på sykehuset var veldig redde. For de visste ikke hvordan jeg var. De hørte jeg hadde fått en sånn type skade, og ikke hadde hatt besøk, eller fått lov til å ta kontakt. Så når de kom på besøk så var dem så overraska... Det var jo Christer jo! (Latter!) Og jeg kom liksom gående i mot dem og de sa: "du vi har vært så bekymra for å besøke deg.. Var så... - men du er jo den du er og alltid vært!" Og det var veldig godt for meg å få tilbakemelding på, husker jeg, at de kjente meg og at det ikke var noen endring på - meg.

En annen informant fortalte at hun bestemte seg for å bli bra av hensyn til familien. Under oppholdet tenkte hun mye på hva hun hadde påført familien, hun visste hvor traumatisk det var for dem, at hun hadde havnet i den situasjonen. I sitatet under formidles en indre motivasjon til å bli bedre under oppholdet:

Jeg tenkte også mye på det... hva er det egentlig som er drivkraften, altså? Er det en somatisk.., ja, så ser du jo det, ikke sant! Du kan kjenne det, men inne i huset.. Du ser jo ikke noe inni der! Så jeg tenkte på hva er det egentlig som er drivkraften, når du på en måte greier å stokke det tilbake igjen la oss si i en normal tilstand.. Da tenkte jeg på.. at noe av det som var viktig for meg da, var min kjære og mine barn. For jeg ville jo tilbake til.. spesielt min kjære, og ungene også... Det var noe som hele tiden romsterte oppe i hodet mitt.. at jeg hadde en sånn type kraft.. altså tanken løp veldig mye rundt det.. at du har noe som du vil tilbake til. Hadde du hatt et helvetes ekteskap så.. Da tror jeg det hadde gått gærent, altså. Men, jeg ville av all min kraft.. tankekraft.. (Berit)

Også samholdet med andre medpasienter fremkom som betydningsfullt i prosessen med å bearbeide skaden og endringene den medførte. Det å interagere med andre pasienter med lignende utfordringer, hjalp å bearbeide og normalisere situasjonen. Det sosiale fellesskapet syntes å ha en terapeutisk virkning utover at informantene også ga uttrykk for at de trivdes godt på avdelinga.

Vi blei en gjeng til slutt.. og vi prata om veldig mye rart. Jeg prater om alt mulig rart. Uansett hva det er for noe... Hvordan jeg har det hjemme, hvordan jeg har det ellers. Og det prata vi veldig mye om der òg. Det blei litt sånn som du og jeg sitter nå. Eller vi satt 3-4 stykker, eller. Det var ikke sånne grupper. Det var ikke sammensatt. Nå skal dere prate. Det blei liksom. Så skjønnte man at noen hadde trøbbel, ikke sant. Så begynte man å prate med den og så... Det blei.. Det blei en gjeng. (Dina)

En av informantene savnet å ha organiserte fellestimer hvor pasientene kunne sette seg ned og prate om ulykken, om *fordeler og ulemper* og hjelpe hverandre med den psykiske delen av det. Informanten følte at det ikke var rom for å ta opp vanskelige og personlige ting sammen med andre pasienter på avdelingen. Christer på sin side ønsket mer sosialt bare for moro og hygge, og ikke bare trening. Fellesskapet virket alt i alt som en trivselsfaktor som også bidro til å bearbeide endringer. En tredje informant identifiserte seg derimot ikke med de andre pasientene og så ikke på samvær som nødvendig. Informanten følte at hun ble mer pasient enn hun burde være, og at hun kunne blitt tatt mer *i bruk*.

Nei, nå var det da slik at man skulle møtes en gang.. Vet ikke om det var hver dag, eller, så skulle de pasientene møtes, og der skulle de på en måte snakke med hverandre, og nærmest sitte og skrifte om seg selv. Men det droppet jeg. Jeg følte at det ble helt... håpløst, egentlig. Jeg følte på en måte det hadde jeg ikke noen lyst å være med på. Men fra pleiernes ståsted så er det klart det var kanskje viktig for noen pasienter at de hadde et sånt tilbud. At noen var innestengt og asosiale. Så det var liksom å få dratt dem inn i en eller annen... (Berit)

Analyse: Å bearbeide skaden og forstå hva som var gjennomgått, spilte en sentral rolle i rehabiliteringsforløpet, slik jeg tolker empirien. Blant annet innebar dette et grunnleggende behov for å rekonstruere historier for å få grep om den tida som var borte; som et *bevis* på endringene som ulykken hadde forårsaket. Den objektive, kronologiske klokketiden hadde gått sin gang, likevel var dager, uker og måneder gått, uten at informantene hadde noen erindring

av tiden som var borte. Kroppsfenomenologien viser til et gjensidig avhengighetsforhold mellom menneskets eksistensielle relasjon til rom og tid. Filosofien kan med det belyse noen sentrale aspekter ved vanskene med å forholde seg til detaljer som tid og sted, fortregelsen av å ha blitt påført en omfattende hodeskade, og ikke minst belyse behovet for en bekreftelse på egen person.

Fortrengningen er et universelt fenomen, og den gjør våre vilkår som kroppslige vesener begripelig ved å knytte den til væren-i-verdens tidsstruktur, sier Merleau-Ponty. Han sier at selv om vi har sanseorganer, kropp og psykiske funksjoner som ligner andre menneskers, opphører de enkelte øyeblikk i egen opplevelse å være en integrert del og enestående enhet hvor enkeltdeler kun eksisterer som en del av helheten, og *vi blir til et sted, hvor mangfold av kausaliteter krysser hverandre* (s. 23). Også Brodal (2013) skriver at en helhetlig opplevelse av oss selv og omgivelsene utgjør en sentral del av bevissthetslivet; dette til tross for vansker med en presis definisjon på begrepet bevissthet:

Man kan beskrive og karakterisere bevissthet på mange måter for å komme nærmere en forståelse, men én sentral egenskap er *enhet eller helhet* - vi opplever oss selv som en helhet, og alle typer av informasjon som analyseres av hjernens spesialiserte systemer, underordnes og føyes inn i denne enhetlige opplevelsen (s. 451).

Brodal og Merleau-Ponty eksemplifiserer dette med at ved visse typer hjerneskader kan en slik enhet eller helhet, være dramatisk forstyrret, som etter hjerneslag, hvor pasientene ofte fortrenger at en del av kroppen er hans eller hennes. Denne teorien relaterer jeg her opp mot benektelsen av å ha blitt skadet og neglisjeringen av behovet for rehabilitering etter en omfattende TBI. For igjen å kunne analysere ovennevnte kunnskapsgrunnlag opp mot behovet for en bekreftelse på tiden som var borte, anser jeg det nødvendig å tydeliggjøre menneskets forhold til tid og rom ytterligere.

Merleau-Ponty sier at hele bevissthetslivet streber etter å *sette gjenstander* og med det en viten om - seg selv, og at en slik overtar og samler seg selv i en identifiserbar gjenstand. Han synliggjør så menneskets forhold til tiden, ved å utrede hvordan nåtiden fastholder den

umiddelbare fortid uten å sette den som gjenstand, og at ettersom den på samme måte fastholder, hva som har skjedd umiddelbart forut den, overtas og gripes den tidligere tid helt og holdent i nåtiden. Slik forholder vi oss også til den umiddelbare fremtid, fortsetter han, da fremtiden også har en horisont i forhold til det umiddelbart forestående (s. 4). Med utgangspunkt i det kan fortregnelsen av utfall etter en hodeskade relateres opp mot forhold til rom og tid, da informantene syntes å forholde seg til en gammel nåtid, som de ikke virket å kunne gi opp som fortid. Merleau-Ponty kaller menneskets forhold til den fortregnte opplevelse, en *kvasi-nåtid*, og ikke lenger en erindring (s. 25.)

Bury (1982) viser til hvordan bearbeidingsprosesser som legger opp til nye muligheter alltid vil måtte bygge på fortiden etter en sykdom, eller skade. Gjennom refleksjonen over fortiden, vil en kunne forstå nåtiden og det som har skjedd, for igjen og ruste seg til fremtiden. Denne teorien samsvarer med kroppsfenomenologien, og kan også relateres til min empiri. Kontakten med egen fortid og kropp syntes å styrkes gjennom samvær med sine aller nærmeste. Familien tilførte en bekreftelse på egen person slik de opplevde seg selv forut skaden og samholdet ble, slik jeg ser det opplevd som en bevisstgjøring i nåtiden og en motivasjonskilde til fremtidig utvikling. Også fellesskapet med andre pasienter i lignende situasjoner syntes å bidra til en økt kontakt med egen person. Dette gjennom den hverdagslige dialogen, som igjen hjalp de til å bearbeide skaden og normalisere situasjonen her og nå.

Merleau-Ponty viser på den annen side gjennom sine beskrivelser av nåtid i sykdommen til at det mennesket ser skjer med kroppen, er sentralt og vil utgjøre dagens begivenheter. Videre gjør han det til et poeng at det som setter oss i stand til å sentrere vår eksistens, samtidig er det som hindrer oss i å *centrere den absolut...* (s. 25). Jeg får her en mulighet til å analysere det paradoksale ved væren-i-verdens flertydighet opp mot empirien. Kroppens -og tidens flertydighet medfører, slik jeg forstår til at det realitetsfokuset som er nødvendig for å sette en person i stand til å bearbeide og utvikle seg i et rehabiliteringsforløp etter en skade, samtidig er det som er med på å sette han eller henne tilbake.

Slik kan en forstå at samlingene som åpenbart var ment som et tiltak for å bearbeide følger av skader pasientene hadde gjennomgått, her i felleskap med andre pasienter i lignende situasjoner – ikke ble anerkjent av Berit. Behovet for å komme i kontakt med egen kropp og person gjennom å assosiere seg med egen fortid ble, slik jeg tolker det, forstyrret ved forventninger om å dele erfaringer og muligens identifisere seg med andre som var preget av sykdom eller skade, og med det tvinges til en konfrontasjon med nåtiden i forhold til egen skade og omfanget av den.

Samlet sett tilbyr væren-i-verdens flertydighet og tidsstruktur en begrunnelse for hvorfor informantene i tidlig fase forholdt seg til sin egen umiddelbare fortid forut for ulykkestidspunktet, her også ut fra sin skadede kropp som *unappearing*. En kan med det videre også forstå at de ikke assosierte seg med skadene de var påført, ikke erkjente et behov for rehabilitering og sist, men ikke minst kan en sette seg inn i hvorfor ønsket om å utskrives var så sterkt.

I den første delen av bedringsprosessen har jeg analysert hvordan informantene i tidlig fase forholdt seg til å ha blitt skadet og det å igjen komme i kontakt med egen kropp opp mot menneskets eksistensielle forhold til rom og tid. Gjennom empirien ble det avdekket en grunnleggende intensjonalitet i bunn. Ikke bare reagerte personene på skaden som organisk betinget, men også ut fra deres forhold til egen kropp og omgivelser, som situert betinget. Slik kan en tenke seg at det ikke bare er den organiske kroppen som materie som rystes ved en omfattende hodeskade, men mennesket selv. Disse forhold vil beskrives og analyseres nærmere under neste hovedtema.

6.2 Å gjenoppbygge troen på seg selv

Å tro på seg selv – viser til informantenes følelse av selvstendighet og tillit til egne evner mens de var innlagt til rehabilitering. Hvordan de opplevde seg selv og egne evner viste seg å være fremtredende erfaringer under oppholdet. Erfaringer med forhold som fremmet eller hemmet prosessen med å bygge opp troen på seg selv og egne evner vil i det følgende belyses.

6.2.1 Å bli bevisst seg selv.

Under intervjuene ble det en automatisk dreining mot skadens innvirkning på egen person. Informantene fremviste tydelig bevissthet rundt hvem de var før skaden, og ga klare bilder av hvordan de opplevde seg selv også etter ulykken.

Når jeg våkna etter koma, og sånn, så hadde de jo tatt bort, eller de hadde barbert hele hodet mitt, de hadde jo skjært ut en del av kraniet mitt og sånn.. Det også var et veldig stort sjokk... Og veldig tøft når jeg våknet... Og det.. kjenner jeg fremdeles at det er veldig rart. Det var vel egentlig det at jeg var vant til å være normal, eller være meg. Og nå var jeg plutselig han gutten i fra ulykka. Jeg blir jo aldri kvitt det stemplet, egentlig. (Anders)

Informantene reflekterte over både positive og negative sider ved seg selv og endringer de hadde måttet gjøre. På spørsmål om hvordan informantene opplevde seg selv i tiden etter ulykken og under oppholdet, ga Dina uttrykk for at den største forskjellen var at hun etter skaden ble veldig usikker på seg selv og hva hun kunne få til: *Nå kan jeg ikke gjøre det. Hvordan skal vi klare å få det til?* Tidligere hadde hun sett på seg selv som en person som alltid ordnet opp i ting, deriblant var det hun som styrte økonomien hjemme. Berit på sin side hadde alltid vært vant til å måle seg med andre og være sterk. Etter ulykken måtte hun bearbeide dette selvbildet.

Men, det går ut på at, når man er en gjeng som er mye på turer.. så blir det automatisk en rangordning. Eller hvem... Du måler deg i forhold til noe. Jeg er vant til å være sterk og rask og alt mulig. Jeg innser jo at det er tulle å ha det selvilde... Så jeg har fått muligheten til å justere... det idiotiske... og gå inn i alderskurven...

Informantene reflekterte over egen person, og ga uttrykk for hvordan de hadde endret seg. De viste også en bevissthet over sider ved seg selv som ikke var berørt av skaden. Gjennom interaksjon med familie, personale og medpasienter fikk informantene bekreftelse på seg selv som person, og personlig aksept for den de var. Berit satte ord på hvordan samtaler med personalet hadde personlig verdi for henne: *De var veldig til å prate med meg og... Så jeg følte meg veldig godtatt og respektert. Ikke det at jeg må være respektert. Men som menneske, da.* Flere opplevde utover dette en nærmere forståelse av seg selv etter ulykken.

Jeg ble nok mer bevisst på hvem jeg er. Hvis jeg ser tilbake nå og hva som er gjort, hva hele greia har gjort, ikke bare det oppholdet der sånn, men siden ulykka og alt dette her. Jeg har blitt mer sånn bevisst på hvem jeg er og hva jeg vil videre her i livet. Jeg kjenner meg selv mye bedre nå. Føler jeg. Jeg har alltid stilt høye krav til meg selv. Men nå er jeg mer bevisst på å gjøre ting som jeg selv virkelig har lyst til og ikke for å gjøre alle andre til lags. For der har nok jeg vært. (Christer)

Analyse: Den første delen av bedringsprosessen handlet som nevnt om å komme i kontakt med egen kropp. Jeg tolket informantenes kroppslige erfaringer i tidlig fase som *disappearing*, men da ut fra en annen betydning enn begrepet som Leder tilskriver det friske menneskets forhold til egen kropp. Derav valgte jeg å tillegge tilstanden et nytt begrep – *unappearing*. I en glidende overgang til neste fase som kom til syne - å gjenoppbygge troen på seg selv, ble det tydelig at informantene ikke bare gradvis ble bevisst en *dysapperance*, som omhandlet deres fysiske tilstand, men en fremmedgjøring som rørte ved deres grunn, om jeg kan si det slik, ved kroppssubjektet. Thornquist (2003, s. 118) viser til Leder som beskriver hvordan forholdet mellom kroppssubjektet og kroppsojektet forrykkes, og at det oppstår en form for reorganisering i personenes erfaringsverden.

Berit beskrev en prosess hvor hun måtte bearbeide selvbildet i forhold til den personen og det selvbildet hun tidligere identifiserte seg med. Anders fortalte om en fortsatt prosess med å forholde seg til *gutten fra ulykka*, og hos Dina fremkom en usikkerhet i forhold til seg selv og egne evner etter skaden. Den tiltagende oppmerksomheten om seg selv som informantene her ga et innblikk i, tolker jeg som et bilde på den *hjemløsheten* som Svenaeus (2005) beskriver. Han viser hvordan hjemløsheten i sykdommen vil prege tankene våre, likeså så vel som bevegelsesmønsteret, og hvordan en slik kan *drives i en retning av en bevissthet om alle de små delskrittene som vår tause erfaring og handlingsmønster består av* (s. 61).

Min erfaring med personer som er innlagt til rehabilitering etter omfattende skader, er at de synes å ha et særlig behov for å gjenopprette historien om seg selv, deres liv og hvordan de var før ulykken, noe som også underbygges her gjennom empirien. Svenaeus kommer inn på

hvordan fortellingen blir til på bakgrunn av en plagsom situasjon, en *hjemløs væren-i-verden*, og at mennesket søker seg tilbake til den situasjonen som er roten til den hjemløsheten. Videre sier han at en fortelling vil kunne utvikles og forandres når en gjenoppdager og etter hvert blir mer bevisst fortiden (s. 138). Forfatteren viser til hvordan ulike alvorlige traumer kan gripe inn og forandre menneskets liv på en grunnleggende måte, og at livet med endringene blir begynnelsen på en fortelling som gjenoppdager og forandrer fortiden.

Med utgangspunkt i denne fenomenologiske grunnlagstenkingen avdekkes, slik jeg forstår, det magiske ved sykdommens mening, og gjør eksempelvis Christers utsagn forståelig: *Jeg ble mer bevisst på hvem jeg er og hva jeg vil videre her i livet*. Svenaeus viser til Heidegger når han sier at sykdommen er en måte å *befinne seg i verden på*. Sykdom kan stille oss ovenfor den ultimate hjemløsheten. En slik tilstand kan avsløre at vårt livsprosjekt i seg selv ikke kan relateres til en høyere mening: *væren-i-verden* er i seg selv den ytterste horisonten for all meningsskapende virksomhet. Slik kan hjemløsheten etter en skade relateres til den egentlige forståelsen, da den bringer vår grunnleggende fremmedhet overfor verden som vi er sammenvevd med opp til overflaten (s. 77). I *Kroppens fenomenologi*, frembringes fenomenets kompleksitet ved sykdommens mening ytterligere:

...sonderingen mellom værensfællesskapet og meningsfællesskapet, den bevidste overgang fra eksistenskategori til værdikategori og den omvendning, der gjør det mulig å erklære meningen og værdien for autonome, svarer i praksis til en abstraktion, fordi fenomenernes forskjelligartethed bliver betydningsløs og uforståelig ut fra det synspunkt, man ender med å indtage (Merleau-Ponty, 1994, s. 75).

Romsland (2012) utdyper hvordan biografiske brudd ved kronisk sykdom eller skade utgjør utfordringer fordi de medfører nye krav til individet. Samtidig påpeker også hun på at slike biografiske brudd også kan medføre nye muligheter, noe også min empiri tegner til, deriblant Christer som beskrev at han ble mer bevisst seg selv og hva han ville med livet og framtiden. Romsland understreker viktigheten av å holde disse mulighetene fram i en rehabiliteringsprosess. Igjen viser hun til Giddens (1996, s. 169) som synliggjør hvordan

biografiske brudd vil omforme selvrefleksjonene, og at endringene nødvendigvis får konsekvenser for videre livsstil.

Som det fremkom av empirien, syntes en stor del av rehabiliteringsoppholdet å dreie seg om å erkjenne å ha fått en skade og akseptere endringer i forhold til hvordan deres liv var før ulykken sammenlignet med nå. I tillegg gjennomgikk de en bearbeidingsprosess, som fortsatte også etter endt opphold. (Jf. punkt 6.1.) Denne bevisstgjøringsprosessen skulle vise seg å være et tveegget sverd. Erkjennelse og akseptering ble, slik jeg tolker informantene, en utløsende faktor for bedring og videreutvikling av bevarte egenskaper. Samtidig førte denne prosessen til at personene måtte gi avkall på deler av sitt gamle jeg.

6.2.2 Å bli bevisst egne styrker og svakheter

Under oppholdet opparbeidet informantene gradvis oppmerksomhet om egne ressurser, men også hva de trengte hjelp til. Bevisstheten rundt egne ressurser og begrensninger skulle etter hvert vise seg å få sentral betydning i prosessen med å bygge opp troen på seg selv. Det fremkom at troen på egne evner og etter hvert bevissthet om utfordringer informantene ikke mestret like godt etter skaden ble styrket gjennom interaksjon med personalet og deltagelse i aktiviteter.

Majoriteten ila tilrettelegging for å gjøre daglige aktiviteter tilpasset egne ressurser stor betydning. Dina foretrakk praktiske oppgaver framfor abstrakte øvelser, selv om hun merket at hun gradvis mestret også disse øvelsene bedre. *Jeg merket jo at jeg ble bedre. Uansett hva jeg gjør, så er det en grunn for det. Det her har de jobbet med i årevis.* Flere ga nå i ettertid uttrykk for at tiltakene var tilpasset deres funksjonsnivå underveis i forløpet og at det hadde gitt en følelse av mestring. I sitatet under skildres en opplevelse av tilpasset aktivitet i en fase informantene har minner fra:

Ja, Det føler jeg absolutt.. Bare i forhold til det å dusje selv. Det har jeg gjort hele tida selv. "Er det noe jeg skal hjelpe med?" "Nei da." Det var ikke slik at de på en måte kom og var med i dusjen, for det kunne det kanskje fort ha vært. Men, det var viktig for

meg å kunne gjøre det selv. Og mestre det. Og hadde jeg, hadde det vært ting jeg hadde trengt hjelp til, så hadde jeg selvfølgelig sagt fra. Meneh, nei. Jeg synes det var veldig.. dem visste hva dem gjorde der, ja. (Christer)

Informantenes respons viste refleksjoner over en klientsentrert praksis, der informantene etter hvert gjenopptok ansvar for egne avgjørelser og der personalet aksepterte valg de tok. På spørsmål om informantene kunne si litt om de følte tiltakene hadde overføringsverdi til det å klare seg hjemme, satt én informant igjen med et inntrykk av at hun ikke fikk fullt ut utnyttet de ressursene hun følte hun hadde. På den ene siden hadde hun følelsen av at hun hadde oversikt og kontroll, og at personalet anerkjente det: *Du er jo vant - du ordner deg jo selv.* Samtidig følte hun at personalet oppførte seg om hun var en som fortsatt *trengte å leies rundt.* Hun beskrev å kjenne seg som en pasient, og at det gjorde noe med selvbildet. Senere i kapitlet belyses dette aspektet nærmere, under opplevelse av medvirkning (punkt 6.3.1).

Følelsen av selvstendighet under oppholdet ble en fremtredende faktor ved informantenes erfaringer; her kom også fordelene og ulempene med å ha tid for seg selv opp. Majoriteten opplevde en trygghet i at det var noen i nærheten hele tiden, og at personalet var klar over deres utfordringer. Anders derimot beskrev det som et tap av selvstendighet å ha lite tid for seg selv:

Jeg hadde en tendens til å være veldig seint oppe og sitte på pc`en og sånn, og det tror jeg er fordi jeg ville ha litt tid for meg selv. Og om natta var det jo nesten ingen der, så da benytta jeg vel den tida til å være alene. For vi er jo vant til å være selvstendig og være alene nesten hele dagen, og plutselig så er det tjue mennesker som kommer innom døra hele tida og sjekker, om du har det bra... Det blir litt mye på en gang. Det var veldig slitsomt i begynnelsen.

Proessen med å bearbeide og forstå endringer og hvilke konsekvenser skaden hadde medført ble beskrevet blant de største utfordringene under oppholdet. Egen stahet, pågangsmot og indre motivasjon ble nevnt som ressurser som hadde hjulpet informantene å nå egne mål. Økt bevissthet om personlige egenskaper som ikke var berørt av TBI, samt individuelle endringer skaden som hadde medført ble også erkjent gjennom konkrete tiltak fra personalets side.

Analyse: Som jeg har vært inne på tidligere, syntes erkjennelse og akseptering av endringene som oppstod i kjølvannet av hodetraumat å være nærmest en forutsetning for å komme i kontakt med egen kropp igjen og dermed for videre progresjon under tiden til rehabilitering. Videre tolker jeg av empirien at det var flere forhold som syntes å influere denne prosessen, både med å komme i kontakt med egen kropp og å gjenoppbygge opp tro på seg selv, noe som blant annet innebar å danne seg en oppmerksomhet om egne ressurser og begrensninger.

Leder (1990) tematiserer som tidligere nevnt hvordan vi når kroppen svikter øker oppmerksomheten for kroppen vår som objekt, og de delene som ikke fungerer. Videre tydeliggjør han at det oppstår et brudd mellom vårt forhold til verden og oss selv ved sykdom eller skade, når vi ikke lenger mestrer det vi vanligvis gjør, eller ønsker å gjøre. Det fremkommer hvordan denne oppmerksomheten rundt smerter, sykdom og skader kan snu opp ned på vår subjektive tid og vårt levde rom. I denne forbindelse belyser Leder at når kroppen kommer i sentrum for vår bevissthet, er det fordi den står i veien for vår måte å være i verden på, den fjerner muligheter. Det oppstår et betrakterforhold til egen kropp, en form for fremmedgjøring, - og en *dysappearance* fremtrer, noe jeg tidligere har vært inne på.

Leder gjør det videre til et poeng at helsepersonell gjennom sin kliniske praksis og det kroppslige fokuset kan bidra til å forsterke pasientens bevissthet om delene ved sin kropp som ikke lenger fungerer, og at denne tilnærmingen kan bidra mot sin hensikt. I min empiri er derimot informantene i ettertid klar på at de under deler av oppholdet ikke selv erindret de alvorlige skadene de var blitt påført, eller endringene, og at denne innsikten kom gradvis. Slik jeg tolker informantene, anerkjente de i hovedsak derfor nå i ettertid tiltakene iverksatt i tidlig fase som bevisstgjørende.

Behandlingstilnærmingen bidro, slik jeg forstår til at personene ble bevisst ikke bare ressurser, men også de faktiske begrensningene i sin *aktuelle kropp*. Denne innsikten var med på å gjøre dem i stand til å bearbeide endringer ved seg selv. Igjen trigget innsikt til egendeltagelse

videre i rehabiliteringsforløpet. Empirien underbygger tidligere forskning, deriblant Levack, Kayes, og Fadyl (2010) og Nochi (1997) som avdekker at pasienters identitet ofte påvirkes etter TBI og som viser at erfaringer i løpet av et rehabiliteringsopphold kan bidra til å komme i kontakt med og bygge opp egen identitet. Denne prosessen vil følgelig ha positiv betydning for deres livskvalitet også på sikt, en intensjon rehabilitering til syvende og sist streber etter å oppnå.

Når det så er sagt kom informantene inn på noen forhold som ble opplevd som hemmende i prosessen med å gjenoppbygge troen på seg selv og egne evner. Her nevnes følelsen av å ikke få tatt i bruk de ressursene en følte en satt inne med, og slik jeg tolket det en opplevelse av å bli møtt av en autoritær holdning, som gjorde noe med selvbildet. Denne følelsen bidro til at en informanten så på sin rolle som pasient, noe som også kan ha ført til manglende ønske om samhold med andre pasienter. Det å få lite tid og rom for seg selv ble også forbundet med tap av selvstendighet.

Min empiri samsvarer med noen av funnene til Jumisko et al. (2007) og Gill et al. (2012) der forfatterne viser til at personer som har fått en TBI har til felles å oppleve tap av selvstendighet, og at personalets håndtering under et rehabiliteringsopphold kan være med og forsterke en svekket selvoppfattelse. Dette dersom samhandlingen oppleves som å bli stigmatisert som unormal eller maktesløs. Forfatterne kom også inn på erfaringer med å føle seg behandlet som objekt, som følgelig vil påvirke selvbildet. Tap av kontroll av eget liv var også et tilbakevendende tema i studien til Sivertsen (2010).

6.2.3 Å føle fellesskap ga en bekreftelse på egen person

Som jeg har vært inne på tidligere var i tillegg til familie - forholdet til personale og medpasienter med på å prege hvordan informantene opplevde seg selv. Videre i denne delen av kapitlet trekkes betydningen av relasjonen til personalet og medpasienter frem. Aspekter ved det fysiske så vel som det sosiale miljøets betydning vil herunder også belyses.

Å bli kjent med personalet, at de viste interesse for en som person, og det å kunne prate om hverdagslige ting ble tydelig verdsatt. *Og dem hadde tid! Dem hadde tid til å sette seg ned å prate.* Flertallet uttrykte at de til tross for å ha vært innlagt flere måneder til rehabilitering, likevel ikke hadde følelsen av å være på sykehus, noe de mente kom av at de fikk en nær og personlig kontakt med personalet.

På avdelingen var det jo noen av de som jobbet hos meg som var jevnaldrende med meg, og de fikk jeg mer sånn personlig kontakt med, for da snakka jeg om trening med noen og hund med noen andre, for jeg har jo hund, så.. Det ble litt mer sånn, det ble ikke noe sykehusopphold for meg. Det var litt sånn kos der og. (Anders)

Miljøet så ut til å spille en vesentlig rolle, både for trivselen og hvordan informantene oppfattet seg selv under oppholdet. Informantene anerkjente en god omgangstone både mellom personalet og pasientene. En informant beskrev sitt inntrykk av miljøet slik:

Det virka som dem som jobba der hadde det veldig allright seg i mellom også. Og klart det påvirker pasienten. Hadde det vært et dårlig arbeidsmiljø på avdelingen så hadde det påvirka oss.

Gjennom fellesskapet med personalet fikk informantene bekreftelse på seg selv som person og de fikk påpekt fremgang. Et eksempel viser hvordan en informant fanget opp personalets tilbakemeldinger på egne personlige egenskaper:

Du blir kjent med personalet og liksom... Og spesielt under måltidet da. Etter hvert når du kunne gå inn på fellesarealet og spilte og lo og... Jeg fikk jo høre det at jeg var.. at jeg tok på meg "terapeut maska"... at jeg var veldig inkluderende. (Christer)

Kommunikasjon med personalet brakte frem positive assosiasjoner. Informantene ga uttrykk for å ha følt seg komfortable og at fellesskapet og dialogene i visse situasjoner bidro til å viske ut grensene mellom pleier og pasient rollen. Informantene kunne fortelle om en overgang fra trening i skjermede omgivelser til gradvis å være mer ute i miljøet:

Sånn helt i starten var man jo.. man kunne gå ut av rommet å spise ja, men man ble satt på et eget rom. Det var sånn opptrening ikke sant, i forhold til tilnærming, det å spise sammen med flere.

Til tross for at informantene var klar på at de hadde vært skjermet en periode og hvorfor, beskrev de en atmosfære preget av felleskap som påvirket hvordan de hadde følt seg under oppholdet, og hvordan de så sin rolle i forhold til andre. Informantene belyste hvordan de hadde hatt glede av å være sammen med personalet og etter hvert med andre pasienter i lignende situasjon. *Det ble mer som en familie.*

Og så var vi jo ute og, ute i gangen, eller på et sånt oppholdsrom, ute om kvelden, og der spilte vi jo kort, og det var masse kos om kveldene, det var ikke noe.. jeg følte ikke at jeg var på sykehus, egentlig. (Anders)

Fordeler ved å ha fellesarealer ble poengtert. Der kunne de finne på noe sosialt sammen, og det bidro til å lette månedene de var innlagt til rehabilitering. Slik jeg tyder utsagnene, bidro det fysiske miljøet til enklere å komme i kontakt med andre pasienter i samme situasjon.

Og så synes jeg at det var veldig allright at det var delt oppe etter, hvor var man i... De dårligste, for skjerming lå der, og så var det delt opp etter hvor var man i fasen sin. For da kunne man på en måte treffe på noen å gjøre ting sammen med, som orket det samme som en selv, da. For det er ikke bare å drive en avdeling og så kan vi kanskje gjøre det? Og så er det kanskje to eller en som orker å være med. Og så blir det ingenting av. (Christer)

Avdelingen var delt opp i mindre enheter, noe som ble sett på som positivt. Det fysiske miljøet bidro til å fremme personlig kontakt og tettere oppfølging av personalet, som igjen ble ansett som trygt: *de visste hvem du var og hva du skulle gjøre.* Informantene skildret aspekter ved det fysiske, så vel som det sosiale miljøet under rehabiliteringsoppholdet:

Jeg lå på to avdelinger på sykehuset. Først på hodeskadeavdelingen, og så på en sånn viderekommende avdeling til slutt da. Og det vil jeg jo si er to vidt forskjellige avdelinger. Den første avdelinga jeg var på så var det sånn at der var det... der var dem veldig på deg.. Veldig passa på. Ja, det var sikkert veldig bra det, altså. Det var sikkert... Men dem var utrolig hyggelige mennesker. Veldig bra oppfølging. Det var ikke stor avdeling. Men.. selyfølgelig. Men at det kunne ha noe å si med at dem kunne følge opp. Men der blei du passa på. Og den avdelingen jeg lå på etterpå.. Der var det mer frihet. Der skulle du liksom tilbake i jobb og du skulle gjøre ditten og.. du fikk oppgaver og... (Dina)

Analyse: Slik jeg tolker utsagnene, var fellesskapet og dynamikken mellom pasientene og det tverrfaglige teamet en medvirkende motivasjonsfaktor som styrket troen på en selv og egne evner til utvikling. Tilbakemeldingene på betydningen av relasjonene som ble dannet under oppholdet samsvarer med det fenomenologiske perspektivet vedrørende forståelse av seg selv og verden en omgir seg med. Å *være-i-verden* innebærer å være sammen med andre, og ut fra dette tankesettet er det gjennom å komme i kontakt med andre mennesker at en blir kjent med seg selv. Merleau-Ponty forklarer denne dynamikken slik:

Fra det øyeblikk mennesket bruker sproget til at etablere et levende forhold til sig selv eller sine medmennesker, er sproget ikke lenger et redskap, ikke lenger et hjelpemiddel, men en manifestasjon, en afsløring af den indre væren og det psykiske bånd, der forener os med verden og vore medmennesker (s.166-167).

Fenomenologer baserer seg på at erkjennelse har sin rot i vår omgang med verden og andre mennesker (Thornquist, 2003, s. 109). Empirien indikerer at fellesskapet, gjennom både det fysiske og det sosiale miljøet bidro til en avslappet atmosfære, mer personlig kontakt med personalet og medpasienter, og en følelse av trygghet. Miljøet hadde, slik jeg ser det betydning under rehabiliteringsforløpet, utover det kanskje åpenbare. I første fase handlet det om å komme i kontakt med den fysiske kroppen igjen. Og på et senere tidspunkt med kroppen som subjekt. Under denne andre fasen ble det tydelig at personene begynte å kjenne på en *hjemløshet* de ikke erkjente i starten. De gikk fra å ikke kjenne egen kropp til gradvis å bli kjent med seg selv. I denne prosessen så fellesskapet ut til å bidra til en utvikling mot en hjemlighetsfølelse og en styrking av den *intensjonale bue*.

Hvordan informantene opplevde seg selv og egne evner, tolkes altså å ha sammenheng med hvordan de opplevde seg selv i relasjoner gjennom et felles sosialt og fysisk miljø med andre under oppholdet. Relasjonene til personalet og medpasienter fremkom som nære og symmetriske. Subjekt-subjekt relasjoner er avgjørende for opplevelse av respekt, verdighet og medmenneskelighet, sier Romsland (2011). Forfatteren utdyper at nevnte relasjoner under et rehabiliteringsforløp skaper tillit, og kan tilsidesette diskurser om normalitet og avvik og i stedet sette i spill opplevelser av respekt og likeverd (s. 183).

6.3 Å forberede seg på hverdagen

Å bli rammet av en ulykke og pådra seg en alvorlig hodeskade, medfører et plutselig brudd i livene til personer som har vært friske før skaden og levd en aktiv hverdag. Til tross for at flere av deltagerne i denne studien hadde erfaringer fra tidligere med å være pasient, var det konsensus om at det å være innlagt til rehabilitering etter hodeskade hadde vært en annerledes og spesiell situasjon.

Innledningsvis har jeg gått gjennom prosesser der informantene gradvis kom i kontakt med egen kropp og etter hvert begynte å bygge opp tro på seg selv etter ulykken; faktorer som er sentrale for utbytte av rehabiliteringen, og ikke minst for livskvaliteten etter pasientene utskrives. Under tredje og siste hovedtema rettes fokus mot informantenes refleksjoner over selve behandlingstilnærmingen, og hvordan de opplevde å være pasient i denne settingen. Temaet tar i hovedtrekk for seg opplevelse av medvirkning i rehabiliteringen og forhold som influerte i prosessen med å forberede seg på hverdagen utenfor sykehuset.

6.3.1 Å medvirke i eget rehabiliteringsforløp

I en rehabiliteringsfase etter alvorlige traumatiske hodeskader regnes forutsigbarhet og faste rammer for sansestimuli som avgjørende for at pasientene gradvis skal komme til bevissthet og igjen bli kjent med og bruke sin kropp i relasjon til omgivelsene. Fra den tiden informantene husket, ble faste rammer og en plan å forholde seg til opplevd som betryggende, med unntak av en informant som derimot syntes det var for mye rammer i behandlingen. Samtlige fortalte om ukeplaner hvor tidspunkt for ulike aktiviteter og hvile var oppført:

Vi hadde morgenmøter og så var det å sykle etter det, og så var det hvile. Det hadde jeg blant annet på den der planen min. Og det husker jeg var litt sånn i starten... - Hvile?? Jaja..

Christer lo lett når han fortalte om de minnene. Likevel ga han i likhet med flere uttrykk for at det var veldig greit at det stod et sted, også for pårørende, de som kom på besøk at de skjønnte hvor viktig det var med den *hvilinga*. Etter hvert regulerte Christer dette selv når han kjente han hadde behov for ro rundt seg.

For det er jo kjempeviktig med hvile etter en sånn type skade. Og da er det viktig at det står et sted. Jeg husker den første helga jeg var hjemme. Jeg stod opp og spiste frokost og etter det så gikk jeg bare og la meg på sofa, og så sovna jeg (latter). Og det er jo ikke det at man trenger å gjøre noen fysiske ting for å bli sliten. Det er bare kanskje at man hadde hatt en samtale med noen, så ble man veldig, veldig sliten.

Programmet det ble lagt opp til under rehabiliteringen ble beskrevet som forutsigbart og trygt. Dina syntes det var betryggende å vite at det var en plan å forholde seg til, og hun ga uttrykk for at hun merket at hun ble bedre gjennom å gjøre de ulike aktivitetene. Det var også godt å vite at andre fulgte med mat, tabletter, og at hun bare kunne møte opp da og da. Samtidig ga hun uttrykk for at hun etter hvert trodde hun mistet litt av den biten:

- Hva vil jeg gjøre? Det er klart det at, å være borte hele uka og sånne ting.. ikke være hjemme her òg... Det hadde jeg kanskje tenkt meg verre enn det egentlig var, men jeg likte meg så godt der ute. Selvfølgelig så savna jeg familien og den biten. Men jeg følte meg så trygg. Og jeg hadde jo en timeplan hele uka. Det var noe å gjøre hele tida. Så var det det at, så fikk du tablettene dine, og så fikk du mat og så.. Du behøvde ikke tenke på noen ting. Jeg har tenkt i ettertid. Det er vel sånn det er å være i militæret.

Sitatet ovenfor belyser noe vesentlig som fremkom også gjennom de andre intervjuene. Samtidig som fordelene med å ha et program ble satt ord på, så ønsket informantene etter hvert som de ble bedre å ta kontroll over sine liv igjen – *Hva vil jeg gjøre?*, et utsagn som underbygger en av rehabiliteringens hovedintensjoner. Utsagnet peker også på det andre underliggende aspektet ved å følge et program under rehabilitering som omhandler opplevelse av medvirkning.

Det husker jeg godt! Det husker jeg veldig godt. Det er faktisk noe av det første jeg husker. Og det var faktisk en av de første nettene. Jeg måtte tisse. Kravla meg ut av senga, og sykepleierne kom inn... og så tredje natt, så stengte de senga jeg ikke skulle komme meg ut. Det samme skjedde. Jeg kom meg selvfølgelig ut (lett latter). Og fikk løst problemet da. Det husker jeg veldig.. For jeg tenkte at: dette ville jeg ordne selv. Jeg kunne selvfølgelig dratt i en snor og at de kom ut... men jeg er vant til å løse ting selv, sant. Skulle jo bare... (lett latter). (Berit)

Samtlige av informantene var nå i ettertid klar på at de hadde vært gjennom en fase hvor de ikke kunne ivareta egne behov, og de ga uttrykk for at de ikke erkjente det under deler av oppholdet. Refleksjonene fra flere av informantene tydet likevel på at de nå i tiden etter satt

igjen med et inntrykk av at de, etter hvert som de ble bedre fikk ta avgjørelser selv og at personalet sjelden dikterte, men aksepterte valg informantene tok.

Informantene ga et samlet inntrykk av å bli møtt og hørt av personalet og tatt på alvor når de ga tilbakemeldinger. Jeg viser blant annet til Christer som beskrev å ha blitt skjermet en periode, og som etter hvert kjente seg klar for mer aktivitet. Han opplevde da å bli hørt og at tiltaket gradvis opphørte. På oppfølgingsspørsmål om informanten følte seg inkludert i rehabiliteringsprosessen, svarte han:

C: Jeg føler at dem, hvis jeg ga noen tilbakemelding om hvordan jeg følte det, så ble det tatt på alvor. Absolutt.

F: Ja...

C: Jeg hadde en medvirkning. Ja, vet du at det følte jeg absolutt at jeg hadde. Veldig òg. Og det var nok, hvis jeg setter meg inn i deres rolle, så kunne de stole på det jeg sa? Ikke sant. På grunn av at det er en hjerneskade.. Og kan det være kognitivt, og ja.. Men, de stolte på det. Nei, jeg føler veldig på at jeg var med på det. Og så var det jo et par sånne møter, hvor leger og folk på avdelingen, hvor vi hadde et fellesmøte.

Samtlige forteller at de etter hvert deltok på tverrfaglige møter, hvor blant annet mål og tiltak ble tatt opp. På spørsmål om deltagerne i studien følte seg ivaretatt i forhold til egne mål for oppholdet, svarte en informant:

Ja, jeg... Jeg vil si det.. Kanskje på slutten. Når jeg begynte å føle meg bedre. Så var det kanskje ikke det. For da hadde dem sikkert en mal dem følger, kanskje. Jeg vet ikke.. Men den blei sikkert gradvis oppjustert etter som jeg ble bedre, uten at jeg merka det, på en måte. Jeg trur det. Meneh... Det jeg merka mest var at jeg fikk mer og mer frihet. Jeg kunne gjøre mer selv. Jeg kunne gå mer ut. Jeg kunne gå på butikken. Jeg kunne gå på.. ja.. Det var sånne ting jeg merka det på. At dem stolte mer på deg. Dem skjønnte at du begynte å bli bedre. (Dina)

Til tross for ukeplaner med hensikt å engasjere pasientene til å gradvis delta og forhåpentligvis ta styringen over sin hverdag, opplevde likevel ikke alle seg helt bekvem med denne tilnærmingen. Berit satt med en følelse av at hun fulgte en mal som ikke var tilpasset hennes individuelle behov, og at tiltakene ikke samsvarte med hennes personlighet som virksom, analyserende og vant til selv å trekke konklusjoner.

Men det er et problem da, vet du, når du har, er en behandler.. og du vil så gjerne hjelpe den andre. Men du kan spørre... - hvordan? Hvordan vektlegge hva er det som er til hjelp og hva er det egentlig som bare er å lage et program for noen. Jeg er veldig sånn at jeg på en måte selv vil analysere og trekke konklusjoner etter hva jeg tror.

I ettertid ønsket informantene at hun kunne blitt utfordret på et tidligere tidspunkt med de ressursene hun følte hun satt inne med. *Det ble litt mye lediggang*, og hun skulle gjerne hatt en begrunnelse for hvorfor man valgte å være så forsiktig. Samtidig var hun klar på at det var hennes subjektive opplevelse, og at det kan være at det var den riktige behandlingen. Når det kom til opplevelse av medvirkning, ønsket altså en informant et større individuelt fokus på person og individuelle behov.

Analyse: Under å medvirke i eget rehabiliteringsforløp ble det å følge et program et sentralt tema. Det fremkom av empirien en bevissthet om at informantene hadde vært gjennom en fase der de ikke kunne ivareta egne behov og at de i hovedsak nå mintes programmet som nødvendig, forutsigbart og *trygt*. I den tiden de ble *skjermet* (jf. punkt 2.2 og 2.3), kom informantene slik jeg tolket dem, etter hvert i kontakt med egen kropp, og ble bevisst en *dysapperance*. Rammene ga en avgrensning og bidro til en rettethet mot egen kropp. Gjennom begrensede stimuli og tydelige rammer, kom de gradvis i kontakt med *den aktuelle kroppen*.

Et sentralt poeng innen kroppsfenomenologien er at det er gjennom å glemme seg selv, at en finner seg selv, slik en kan relatere den velfungerende kroppen opp mot begrepet *disappearing*. I etterkant av ulykken var derimot ikke informantene klar over utfall og endringer og store deler av oppholdet omhandlet å erkjenne, akseptere og bearbeide følgevirkningene av hodeskaden. Videre viste denne innsikten seg å bli avgjørende for å komme i kontakt med seg selv igjen og følgelig videre utvikling. Igjen fremkommer det tvetydige med fenomenet slik jeg tolker bedringsprosessen etter en TBI, og som jeg vil komme tilbake til avslutningsvis.

På den annen side fremkom det at informantene med tiden gjennom avgrensningen fikk kontakt med seg selv og at omverdenen syntes å åpne seg mer og mer for personene. Eget

fokus endret seg. *Hva vil jeg gjøre?* Utsagnet viser at informanten fra å ha opparbeid en rettethet inn mot egen kropp, etter hvert igjen syntes å *glemme seg selv*, og rette oppmerksomheten ut mot omgivelsene sine igjen, som jo må kunne sies å være en av hovedintensjonene med rehabilitering.

Det ble hovedsaklig uttrykt positive erfaringer i forhold til medvirkning i egen rehabiliteringsprosess under oppholdet. Samtidig var det ikke en felles opplevelse. En informant opplevde at hun fulgte en *mal* som ikke var tilpasset individuelle behov, slik informanten opplevde seg selv. Hun ønsket mer utfordring i forhold til de ressursene hun følte hun satt inne med. I *Brugernes perspektiv på egen livsførelse under rehabilitering og tverrfaglighet* skriver Borg (2003, s. 26) at forutsetninger for forståelse av eget liv, egne livssituasjoner, egen rehabilitering og egen læring blant annet ligger i tidligere erfaringer og det tidspunkt og den rekkefølge i livet de har opptrådt.

Med utgangspunkt forfatterens arbeid med personers retrospektive erfaringer fra rehabiliteringsopphold, foreslår hun et perspektivskifte som jeg finner svært interessant i denne sammenheng. Det omhandler først og fremst endring av begreper som kan tilrettelegge for økt forståelse for personer som er under rehabilitering; for å kunne se deres situasjon og bakgrunn for medvirkning. Hun anbefaler å bevege seg vekk fra måten å betrakte den syke som pasient, og i stedet en *deltager*, og fra å fokusere på handlinger, til heller å se på *deltagelse*. Videre ber hun klinikere om å se på *handlingssammenhenger* framfor enkeltsituasjoner og fra å klare en handling eller situasjon til å *leve et liv*. Slike begreper og analyser fremmer subjektperspektivet og dermed brukervedvirkning. I tillegg skjerpes oppmerksomheten med hensyn til det som er særlig gjeldende for den enkelte person, og som er forskjellig i forhold til andre menneskers liv og livssituasjon. Sist, men ikke minst mener hun begrepene kan gi konkrete muligheter for innsikt og dialog om sammenhenger mellom fortid, nåtid og fremtid (over steder og tider) (ibid).

Det er mange etiske hensyn å ta i en rehabiliteringssetting for personer som har fått omfattende TBI, ut fra symptomer som gradvis økende bevissthetsnivå og ellers heterogene utfall. Desto viktigere er det å holde det subjektive perspektivet og brukermedvirkning oppe i dagen. Turner-Stokes et al. (2005) og Chamberlain (2005) fremholder nødvendigheten av at fagfolk er oppmerksom på å i tillegg til å ivareta det individuelle menneskets behov, også må ta hensyn til de store forskjellene i patologi og følgevirkninger som en hodeskade gir. Jumisko et al. (2007) viser til at helsepersonells evne til å være genuint opptatt av og til stede i prosessen for hver enkelt pasients rehabiliteringsprosess er avgjørende. Videre synliggjør forfatterne at profesjonelle må bli mer oppmerksom på pasienters ønske om å ta del i planleggingen under rehabiliteringsforløpet. Klientsentrert praksis handler alt i alt om at personen verdsettes som person og blir involvert i egen helseomsorg, som igjen anerkjennes som et kvalitetsaspekt, både av den det gjelder og fagfolk (ibid).

6.3.2 Å inkludere og ivareta familie og andre nære

Familien var som tidligere nevnt en motivasjonsfaktor under oppholdet, og ble opplevd som en ressurs i bearbeidingsprosessen. Det ble også knyttet en del bekymring og dårlig samvittighet med tanke på hva omstendighetene hadde påført familie. Å vite at deres barn, ektefelle eller kjæreste ble fulgt opp av personalet, at de ”ble tatt vare på”, at de fikk svar på spørsmål og bearbeid reaksjoner, ble anerkjent. Det fremkom at relasjonen mellom personale og nærmeste familie hadde vært av stor betydning for informantene.

Familien følte seg veldig tatt vare på av personalet. Min kjære hadde veldig glede av og nytte av å snakke med psykologen. Og så snakket min mann også med hun som hadde hovedansvaret for meg. Og det var veldig bra, så han var veldig fornøyd med det. Det var heller ikke noe problem.. når det var besøk og sånne ting. Den siden der har jeg jo vært veldig positivt mottatt. Det var ikke noe som jeg blei en del av, sånn sett, det var indirekte.. (Berit)

Dialoger mellom familiemedlemmer og personalet underveis i forløpet ble lagt merke til og var av personlig verdi for informantene. TBI rammer personer i alle aldre, og en stor andel av disse menneskene opprettholdt ulike roller før skaden, deriblant innen familien. Samtlige

beskrev som tidligere nevnt uro for fremtida og det å komme hjem. Usikkerheten dreide seg i stor grad om roller de tidligere hadde utfylt, for eksempel i forhold til økonomi, foreldre - eller forsørgerrolle. En informant gir eksempel på hvordan slike bekymringer forhindret ham i å yte fullt ut under oppholdet:

Jeg hadde de husketestene... Du skulle huske setninger.. du skulle huske bilder.. du skulle huske alt det der. Så var jeg ikke der og da. Jeg var et helt annet sted. Jeg tenkte veldig, veldig mye på hva som skjedde når jeg kom ut derfra. (Dina)

Det fremkom bekymringer for hvordan det kom til å gå med familien nå som personen ikke kunne opprettholde sine tidligere roller lenger: *Nå kan jeg ikke gjøre det. Hvordan skal vi klare å få det til?* At familien ble inkludert som en del av rehabiliteringen, bidro slik jeg forstår det, til at informantene ble mer avslappet ved å etter hvert bli klar over at det var en dialog underveis uavhengig av om de selv kunne medvirke, eller ikke. Å vite at familien fikk informasjon om skaden, bistand i forhold til økonomi og tilrettelegging i hjemmesituasjon, og ikke minst at de hadde noen å snakke med under denne perioden ble nå i ettertid satt ord på og verdsatt.

Også inkludering av nærmeste nettverk som venner og kollegaer fremkom som viktig. Den yngste informanten opplevde at venner trakk seg unna etter ulykken, noe han trodde skyldtes at de ikke visste hvordan de skulle forholde seg til ham lenger. En annen informant kom nærmere inn på hvorfor nettverket ble veldig viktig, spesielt etter oppholdet, blant annet siden han i likhet med de andre opplevde innskrenket bevegelsesfrihet, som å ikke kunne kjøre bil lenger. Han ble prisgitt andre.

Nettverksgruppe var et tips en informant ønsket å få videreformidlet. Etter utskriving oppfordret en venn ham til å ta på ordet de som under sykehusoppholdet hadde sagt at *det er bare å si i fra om det er noe du trenger hjelp til*. Ved å invitere familie, venner og kollegaer hjem til seg, ble det på en ettermiddag avtalt en ordning med hjelp hver sin uke, til handleturer, praktiske gjøremål og sosialt. Informanten forteller at ordningen forhindret ham

fra den isolasjonen han kjente på den første tiden etter han kom hjem, og ble løsningen på mange utfordringer i hverdagen for ham.

Analyse: Kroppen og kroppslig praksis spiller en sentral, men ikke anerkjent rolle i vår sosialiseringssprosess og samhandling med andre mennesker, sier Thornquist (1998, s. 141). Vår relasjon til andre mennesker og til omgivelsene læres gjennom kroppslig praksis som igjen former oss og vår forestillingsverden (ibid). Hvis en fra et fenomenologisk perspektiv ser på kroppen som historisk, der vi fungerer ovenfor hverandre som kroppslige, meningsbærende subjekter og ut fra vår erfaring med den omverdenen vi til daglig omgir oss med, vil familie og andre følgelig utgjøre en vesentlig brikke i en bedringsprosess for personen som er rammet av en alvorlig skade. Deres tilstedeværelse og interesse vil etter hvert kunne få stor betydning, noe som jeg har erfart i mitt virke med personer i et opptreningsforløp, og som også fremgår her av empirien.

Mange overlevende etter TBI opplever isolasjon og ensomhet som følge av endringen i livene deres. Å ivareta og inkludere nær omgangskrets allerede under oppholdet ble tatt opp som svært viktig, ikke bare for deres utvikling der og da, men som en forberedelse til hverdagen etter utskrivning. Tidligere forskning, deriblant Lefebvre, Pelchat, Swain, Gelinas, og Levert (2005) støtter opp om familiens rolle som primært en ressurs under et rehabiliteringsforløp, ikke minst på grunn av deres rolle i tiden som kommer, at de er klar over deres datters, sønns eller ektefelles behov.

Rehabilitering dreier seg om prosesser med gjenopptrening, eller tilrettelegging for at en person i størst mulig grad skal kunne leve det livet han, eller hun ønsker. I dette puslespillet utgjør ikke minst menneskene vi omgir oss med en sentral rolle. Å fungere i samfunnet innebærer et kontinuerlig samarbeid og samspill med andre, og bør vies betydelig oppmerksomhet i enhver rehabiliteringsprosess. I neste og siste del av kapitlet vil informantenes erfaringer i forbindelse med utskrivningsprosessen trekkes frem.

6.3.3 Å oppleve verden der utenfor og å komme hjem

Sakte, men sikkert bygde informantene opp en tro på at de, til tross for sine skader kunne fortsette livet utenfor sykehuset. Under oppholdet eksisterte det samtidig en uro for framtida: *Jeg var redd for å reise hjem, for å være overlatt til meg selv, dersom det skulle skje noe. På sykehuset var det folk og så etter deg hele tida.* I forbindelse med permisjoner hjem fikk informantene kjenne på egne ressurser. Samtidig ble begrensningene etter skaden mer en realitet hjemme:

Jeg var etter hvert hjemom sånn innimellom for å forberede meg litt på hva som ventet hjemme. Og den første natta merket jeg at det var veldig merkelig å være hjemme og syk da. For jeg hadde jo ikke lært å gå enda. Og da merket jeg veldig det at jeg faktisk ikke var den samme som for et halvt år siden. Det var jo deilig å være hjemme på permisjon, men veldig rart også, nå var jeg vant til å være på sykehuset hele tiden, og da plutselig komme hjem igjen... Så satt jeg i rullestol også, og da måtte jeg ha rampe opp trappa og... Det var liksom ikke hjemme, selv om det var hjemme. (Kremt...)
(Anders)

Informantene snakket om at de store deler av oppholdet hadde vansker med å ta innover seg skaden og endringene, og at de bagatelliserte situasjonen. Det å komme hjem på permisjoner underveis og etter utskrivning satte i gang følelsesmessige reaksjoner. En informant ga uttrykk for at han ikke merket noen store fysiske eller psykiske utfordringer under oppholdet, bortsett fra at han ville hjem. Disse følelsene kjente han først på i ettertid da hverdagen ble en realitet.

Gjennom aktiviteter utenfor sykehuset og turer hjem fikk informantene muligheten til å bearbeide endringene og forberede seg på en overgang til en hverdag som ikke stemte overens med den de hadde hatt før de våknet opp på sykehuset. Aktiviteter utenfor sykehuset og utflukter sammen med personale og medpasienter ble nevnt som bevisstgjørende. Slike tiltak ga en pekepinn på hvordan informantene fungerte i tidligere vante omgivelser og fikk dem til å innse at det fremdeles var ting de mestret.

Vi hadde jo sånne turer rundt bare for å komme oss ut og se hvordan vi reagerte på det. Vi var jo, jeg husker ikke, hva det heter, men vi var et eller annet sted og.. Bare for å være ute litt, og testa, eller... fikk kjenne litt på hvordan det er komme ut i hverdagen og... Å forberede oss på at det er en verden utafor, selv om vi ikke ser så mye av den. Det var veldig greit, for da merket jeg jo på kroppen at den ikke var som før, men at..

den er på, at det er en.. det er lys i enden av tunellen. Og at det ikke er umulig. Og så fikk jeg også merke det at.. selv om jeg er skadet, så får jeg til å være med på sånne turer, selv om jeg ikke helt er som før. (Anders)

Analyse: Gjennom empirien ble det tydelig at informantene under hele oppholdet gjennomgikk en bevisstgjøringsprosess. Den første tiden dreide det seg om å få en innsikt i først en *dysapperance* ved egen kropp, noe samtlige etter hvert gjorde. Eget fokus ble dermed å trene opp de kroppsfunksjonene som de kunne merke var endret. Ved bevisstgjøring gjennom deltagelse i aktiviteter under oppholdet, begynte de også å kjenne på en følelse av *hjemløshet*, når de ble gjort oppmerksom på sine fysiske begrensninger. Gjennom interaksjon med personale, familie og medpasienter fikk informantene med tiden bygd opp en følelse av trygghet og tro på egne evner, som jeg tidligere har vært inne på, og med det startet en prosess med å utvikle en *hjemlighetsfølelse* og styrking av den *intensjonale bue*.

Samtidig skjedde denne utviklingen i et landskap annerledes enn deres vante hverdag. Ved permisjoner hjem erfartes en ytterligere innsikt i forhold til seg selv, som Anders som fortalte at han merket ekstra godt at han ikke var den samme hjemme, der det å ikke kunne bevege seg rundt som før i sine omgivelser ble en vekker, og det å måtte bruke rullestol. *Det var liksom ikke hjemme, selv om det var hjemme.* Svenaeus (2005) skriver om bakgrunn for slike opplevelser. Han sier at gjenstander som klær, proteser, biler og så videre ikke bare er avleiringer på en biologisk selv-kjerne, men en måte for selvet nettopp å bli til og være et selv gjennom å ta plass i verden. Videre sier han at også deler av værendet-i-verden som vanligvis ikke ville bli forbundet med den biologiske kroppen, vil kunne vekke en lignende *hjemløshet* (78). Slik kan en igjen sette seg inn i bakgrunn for en opplevelse av den levde kroppens sammenbrudd mellom kroppssubjekt og kroppsobjekt som ikke bare gir seg til kjenne omkring oss, men i oss selv.

Under oppholdet endret altså fokuset seg etter hvert fra å komme i kontakt med seg selv og sin fysiske kropp gjennom avgrensning og funksjonsrettet trening, til etter hvert å få kontakt med seg selv gjennom deltagelse i daglige aktiviteter, nærmere knyttet opp til egen hverdag. Gjennom interaksjon med andre gjennom hverdagslige aktiviteter, utenfor sykehuset og hjemme ble informantene etter hvert klar over sine ressurser og begrensninger. Bevisstgjøring i ulike situasjoner hjalp informantene å bli kjent med sin *aktuelle kropp* og bearbeide endringene. Denne rettetheten mot egen kropp kunne, slik jeg ser det, bidra til også å endre og inkorporere nye vaner i den *habituelle kroppen*.

Prosessen fra følelse av *hjemløshet* til utvikling av *hjemlighet* endret seg etter hvilke situasjoner informantene ble stilt ovenfor. Den kroppslige oppmerksomheten så ut til å styrkes i egne, kjente omgivelser og vante aktiviteter. En kan tolke det som at den *aktuelle kroppen* framtrådte når personene ikke gjenkjente nære situasjoner eller vante aktiviteter, hvor det oppstod en oppmerksomhet i situasjonen. Med denne oppmerksomheten oppstå også en mulighet for en selv kunne korrigere eller jobbe aktivt for videre utvikling, og ikke minst for danne en fortrolighet og aksept av egen situasjon.

7 AVSLUTNING

I forrige kapittel ble bedringsprosesser beskrevet, med tilbakeblikk på stadier i løpet av behandlingsforløp som i grove trekk representerer rehabiliteringens hovedintensjoner. Overordnede mål ved tverrfaglig tilnærming etter TBI er å legge til rette for at pasienten gradvis skal komme i kontakt med egen kropp i relasjon til omgivelsene, bygge opp tro på seg selv og egne evner gjennom forløpet og forberede seg på en hverdag utenfor sykehuset med de endringene som har oppstått.

Det jeg har oppdaget gjennom analysen av førstepersonerfaringene, samsvarer med min erfaring og med det min tolkning av hvordan personer ofte responderer og uttrykker seg i bedringsprosesser etter omfattende TBI. Reaksjonsmønstre som går igjen, som å fortrenge egen kropp den første tiden, vansker med å forholde seg til spesifikke detaljer som tid og sted, og forhold rundt nåværende situasjon. Disse beskrivelsene finner jeg igjen i kroppsfenomenologien, en teori med slående likhet til fenomener i forbindelse med oppvåkning og persepsjonsforstyrrelser etter TBI.

I denne studien har jeg reflektert over behovet personene har for noen konkrete faser; fra å ha en *unappearing* kropp, til å få en rettethet mot egen kropp, en *dysapperance*, der de betrakter egen kropp som fremmed. I denne perioden kan trening av kroppsfunksjoner gjennom konkrete former være anerkjent fra pasientenes side, noe jeg tolker har sammenheng med at de tydelig merker endringene ved kroppen og vil bli bra så fort som mulig.

Prosessen med å komme i kontakt med selvet og de endringene som har oppstått på et indre plan, tar lengre tid å erkjenne fremkommer det gjennom empirien. Det fremkommer også her at det i starten synes å være varierende interesse for for å trene gjennom tiltak i forhold til disse utfordringene, noe som jeg har drøftet kan ha sammenheng med flere forhold.

Det har slått meg at vi som helsepersonell ser det som et sykdomstegn at pasienten fokuserer på både egen kropp når de blir klar over funksjonsbegrensninger, og at de også etter hvert får et tiltagende fokus på egen person, ulikt slik en erfarer det velfungerende menneskets utrettethet mot verden og mot andre mennesker en omgir seg med.

Slik jeg forstår, er det en forutsetning at personer må gjennom de fasene som omhandler først en unappearing kropp, så en dysappearance, og med tiden igjen bli kjent med sin aktuelle kropp for gradvis å korporere nye vaner inn i sin habituelle kropp. Slik kan de glemme kroppen sin og med få en utrettethet mot verden igjen.

Med utgangspunkt i min analyse opp mot kroppsfenomenologien, tolker jeg ikke disse reaksjonene under et rehabiliteringsforløp etter et alvorlig hodetraume som svakhets tegn en bør bekymre seg for som noe sykkelig. I stedet er det et subjektivt fokus som må til for at pasienten skal bli bedre. Av den årsak mener jeg det er noe vi som helsepersonell må ha forståelse for og spesialisert kunnskap om, slik at vi kan støtte og ivareta hver enkelt persons behov og utvikling best mulig også i denne fasen. Når en ser på begreper som *patologi*, som egentlig står for læren om stemningene, og *kognisjon*, som betyr erkjennelse, så gjør det hvertfall lettere for min del å forstå reaksjoner etter TBI ut fra subjektets behov for gradvis erkjennelse gjennom dets væren-i-verden. Og kanskje er helsepersonell for raske til å definere hva som er utfall etter en sykdom eller skade, framfor naturlige reaksjoner på et alvorlig traume.

At personene må gjennom disse fasene betyr på den annen side ikke, slik jeg ser det at ikke helsepersonell kan eller bør bidra i en prosess med en bevisstgjøring. Eksempelvis i den fasen hvor pasienten har en rettethet mot seg selv. Her kan helsepersonell legge til rette for først en avgrensning for kontakt med egen kropp og i en glidende overgang bidra gjennom tilrettelegging for deltagelse i ulike instrumentelle aktiviteter for økt rettethet for sin omverden og menneskene de omgir seg med igjen. Igjen her dukker det paradoksale opp, en tvetydighet som dukker opp både i empirien, i det daglige arbeidet med pasienter og gjennom kroppsfenomenologiens analyser av fenomenet.

Den syge er altså klar over sit forfald, netop for så vidt som den ser bort fra det, og ser bort fra det, netop for så vidt som han er klar over det. Dette paradoks gælder for al væren-i-verden: når jeg retter mig mot verden, støder mine perceptuelle og praktiske intentioner sammen med genstande, som til sidst forekommer mig at være forud for og udenfor dem, og som alligevel kun eksisterer for mig, for så vidt som det fremkalder tanker og ønsker hos mig. I det tilfælde vi beskæftiger os med, kan den tvetydige viden føres tilbage til, at vor krop ligesom har to adskilte lag, den tilvante krops og den aktuelle krops (Merleau-Ponty, s. 21).

Ved å belyse hvordan pasienttilværelsen på en rehabiliteringsavdeling erfares for personer som har fått en traumatisk hodeskade, har funnene, slik jeg ser det tilført kunnskap om både førstepersonerfaringer og om en spesialisert rehabiliteringstilnærming som kan bidra til økt forståelse for hvordan vi kan møte de ulike personers behov. Dette med vel viten om at om utfordringer som vil være til stede underveis i prosessen med gradvis å komme til bevissthet igjen, for senere å interagere og ta egne valg under oppholdet som berører deres videre liv. Utfordringene og ressursene vil både avhenge av hver enkelt menneskes fortid, nåtid og med det påvirke fremtiden, og følgelig måtte tas hensyn til under et rehabiliteringsforløp.

Litteraturliste

- Affolter, F. (1991). *Perception, interaction and language: interaction of daily living : the root of development*. Berlin: Springer-Verlag.
- Affolter, F., & Bischofberger, W. (1996). *Behandling av persepsjonsforstyrrelser* (1. utg.). København: Munksgaard.
- Ahmed, S., Bierley, R., Sheikh, J. I., & Date, E. S. (2000). Post-traumatic amnesia after closed head injury: a review of the literature and some suggestions for further research. *Brain Injury, 14*(9), 765-780.
- Andelic, N., Bautz-Holter, E., Ronning, P., Olafsen, K., Sigurdardottir, S., Schanke, A. K., Roe, C. (2012). Does an early onset and continuous chain of rehabilitation improve the long-term functional outcome of patients with severe traumatic brain injury? *Journal of Neurotrauma, 29*(1), 66-74.
- Bengtsson, J. (2001). *Sammanflätningar: Husserls och Merleau-Pontys fenomenologi*. Göteborg: Daidalos.
- Bischofberger, W., & Affolter, F. (2004). *Guided interaction Therapy: Principles and intervention. Movement and action in Learning and development*. San Diego: Elsevier Academic Press
- Blicher, J., B., & Kristensen, H., K. (2006). *Hjernens anatomiske og fysiologiske opbygning og funktion*. København: Munksgaard.
- Borg, T. (2001). Hverdagsliv og rehabilitering - Patienternes perspektiv på rehabiliteringens praksisformer. *Nordiske Utkast. Tidsskrift for kritisk samfundsforskning, 29*(2), 15-38.
- Borg, T. (2003). Brugernes perspektiv på egen livsførelse under rehabilitering - og tværfaglighed. *Ergoterapeuten, 11*(46), 24-27.
- Brodal, P. (2013). *Sentralnervesystemet* (5. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biological disruption. *sociology of Health and Illnes, 4*(2), 167 - 182.
- Carlson, E., Paterson, B., Scott-Findlay, S., Ehnfors, M., & Ehreberg, A. (2007). Methodical Issues in interviews involving people with communication impairments after acquired brain injury. *Qualitative Health Research, 17*(10), 1361-1371.
- Chamberlain, D. J. (2005). Issues and innovations in nursing practice. The experience of surviving traumatic brain injury. *Journal of Advanced Nursing, 54*(4), 407-417.
- Chesnut, R. M., Carney, N., & Maynard, H. (1999). Evidence for the effectiveness of rehabilitation for persons with traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil, 14* (176-188).
- Cicerone, K. D., Mott, T., Azulay, J., Sharlow-Galella, M. A., Ellmo, W. J., Paradise, S., & Friel, J. C. (2008). A randomized controlled trial of holistic neuropsychologic rehabilitation after traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil, 89*(12), 2239-2249.
- Davies, J. (1992). The affolter method. A model for treating perceptual disturbances in the hemiplegic and brain-injured patient. *Occup Ther Pract, 4*, 30-38.
- Davies, P., M. (1995). *Veien frem: Tidlig rehabilitering efter traumatisk hjerneskade eller anden alvorlig hjerneskade*. København: FADL's Forlag.

- Demertzi, A., Vanhauzenhuyse, A., Bruno, M. A., Schnakers, C., Boly, M., Boveroux, P., Laureys, S. (2008). Is there anybody in there? Detecting awareness in disorders of consciousness. *Expert Rev Neurother*, 8(11), 1719-1730.
- Dietrich, E. (2007). Hjernens plastisitet - perspektiver for rehabiliering etter hjerneslag. *Tidsskrift for Legeforening*, 127(9), 1228-1231.
- Engberg, A. W., Liebach, A., & Nordenbo, A. (2006). Centralized rehabilitation after severe traumatic brain injury--a population-based study. *Acta neurologica Scandinavica*, 113(3), 178-184.
- Engelsrud, G. (2006). *Hva er kropp*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gill, I. J., Wall, G., & Simpson, J. (2012). Clients' perspectives of rehabilitation in one acquired brain injury residential rehabilitation unit: A thematic analysis. *Brain Injury*, 26(7-8), 909-920. doi: 10.3109/02699052.2012.661118
- Greenwood, R. J., Strens, L. H., Watkin, J., Losseff, N., & Brown, M. M. (2004). A study of acute rehabilitation after head injury. *British Journal of Neurosurgery*, 18(5), 462-466.
- Hammersley, M. (2010). Reproducing or constructing? Some questions about transcription in social research. *Qualitative research*, 10(5), 553-569
- Hanoa, R., & Alvsaker, K. (2008). Hjerneskaderehabilitering i tidlig fase. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 128(1), 66-67.
- Helse- og Omsorgsdepartementet HOD. (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted til rett tid*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/pages/2206374/PDFS/STM200820090047000DDDPDFS.pdf>
- Helse- og Omsorgsdepartementet HOD. (2012). *Forskrift om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/pages/2206374/PDFS/STM200820090047000DDDPDFS.pdf>
- Henriksen, P., & Eriksen, T. B. (2005). *Aschehoug og Gyldendals store norske leksikon*. Oslo: Kunnskapsforlaget
- Holme, I., M., & Solvang, B., K. (1996). *Metodevalg og metodebruk*. (3. utg.): Forfatterne og TANO A.S.
- Ingebrigtsen, T., Romner, B., & Kock-Jensen, C. (2000). Scandinavian guidelines for initial management of minimal, mild, and moderate head injuries. The Scandinavian Neurotrauma Committee. *The Journal of Trauma*, 48(4), 760-766.
- J.K, S., Summers, J. S., & Barnes, M. P. (1998). Traumatic Brain Injury: Efficacy of Multidisciplinary Rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil*, 79, 678-683.
- Jensen, C., K., & Hemmingsen, L. (2006). Behandling af traumatiske hjerneskader i den akutte fase. I: A. f. Winkel, J. Gyiring & E. Wæhrens (Red.), *Neurologi og neurorehabilitering* (s. 456 s. : ill.). København: Munksgaard.
- Jumisko, E., Lexell, J., & Søderberg, S. (2007). The experiences of treatment from other people as narrated by people with moderate or severe traumatic brain injury and their close relatives. *Disability and Rehabilitation*, 29(19), 1535-1543.
- Kielhofner, G. (2002). *Model of Human Occupation. Theory and application*. (3. utg. Vol. 1995). Chicago, Illionis: Lippincott Williams & Wilkins.

- Kim, H., & Colantonio, A. (2010). Effectiveness of rehabilitation in enhancing community integration after acute traumatic brain injury: a systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 64(5), 709-719.
- Kristensen, H. K., & Birkmose, D. (2006). Neuropsykologiske syndromer. I: A. f. Winkel, J. Gyiring & E. Wæhrens (Red.), *Neurologi og neurorehabilitering* (s. 456 s. : ill.). København: Munksgaard.
- Krogstad, J. (1997). *Hva er ervervet hjerneskade?* Sunnaas: Kognitiv Rehabiliteringsenhe.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Leder, D. (1990). *The absent body. Part 1*: The Chicago University Press.
- Lefebvre, H, Pelchat, D., Swain, B., Gelinias, I., & Levert , M. (2005). the experiences of individuals with a traumatic brain injury, families, physicians and health professionals regarding care provided throughout the continuum. *Brain Injury*, 19, 585-597.
- Levack, W. M., Kayes, N. M., & Fadyl, J. K. (2010). Experience of recovery and outcome following traumatic brain injury: a metasynthesis of qualitative research. *Disability and Rehabilitation*, 32(12), 986-999.
- Liebach, A., Nordenbo, A. M., & Engberg, A. W. (2007). Subacute intensive rehabilitation after severe traumatic brain injury. Follow-up 6 months after discharge. *Ugeskrift for Læger*, 169(3), 223-227.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Nordic College of Caring Sciences, Scandinavian Journal of Caring Science*, 18(2), 145-153.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforl.
- Mattingly, C., & Flemming, M., H. (1994). *Clinical Reasoning: Forms og inquiry in a Therapeutic Practice*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fænomenologi*. Frederiksberg: Det lille Forlag.
- Nakase-Thompson, R., Sherer, M., Yablon, S. A., Nick, T. G., & Trzepacz, P. T. (2004). Acute confusion following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 18(2), 131-142.
- Nochi, M. (1997). Dealing with the "void": Traumatic brain injury as a story. *Disability & Society*, 12(533-555).
- Paterson, B., & Scott-Findlay, S. (2002). Critical issues in interviewing people with traumatic brain injury. *Quality Health Research*, 12(3), 399-409.
- Paulsgaard, G. (1997). Feltarbeid i egen kultur - innenfra, utenfra eller begge deler? I: C. Wadel, O. L. Fuglestad, T. H. Aase & E. Fossåskaret (Red.), *Metodisk feltarbeid : produksjon og tolkning av kvalitative data* (s. 70 - 93). Oslo: Universitetsforlaget.
- Romslund, G. I. (2011). *Kognitiv svikt : lærebok for fagfolk i møte med mennesker med ervervet hjerneskade*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Romslund, G. I. (2012). Mestring som mulighet. I: P. K. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering : individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (s. 161-178). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Rowland, L. P., & Pedley, T. A. (2010). *Merritt's Neurology* (12 utg.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. Volters Kluwer health.

- Rø, M., & Krogstad, M. (2004). Sentralnervesystemet (SNS) - hjernen. I: L. L. Wekre, K. Vardeberg, A. H. Skogan & M. I. Hagen (Red.), *Lærebok i rehabilitering: når livet blir annerledes* (s. 103-125). Bergen: Fagbokforl.
- Sandhaug, M., Andelic, N., Vatne, A., Seiler, S., & Mygland, A. (2010). Functional level during sub-acute rehabilitation after traumatic brain injury: course and predictors of outcome. *Brain Injury*, 24(5), 740-747.
- Sarajuuri, J. M., Kaipio, M.-L., Koskinen, S. K., Niemelä, M. R., Servo, A. R., & Vilkki, J. S. (2005). Outcome of a Comprehensive Neurorehabilitation Program for Patients With Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(12), 2296-2302. doi: 10.1016/j.apmr.2005.06.018
- Sherer, M., Yablon, S. A., Nakase-Richardson, R., & Nick, T. G. (2008). Effect of severity of post-traumatic confusion and its constituent symptoms on outcome after traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 89(1), 42-47.
- Sigurdardottir, S., Andelic, N., Roe, C., Jerstad, T., & Schanke, A. K. (2009). Post-concussion symptoms after traumatic brain injury at 3 and 12 months post-injury: a prospective study. *Brain Injury*, 23(6), 489-497.
- Sivertsen, M. (2010). *Å bli tatt av orkanen : en kvalitativ studie om opplevd hverdagsliv etter en traumatisk hodeskade*. Masteroppgave, Universitetet i Tromsø.
- Skirbekk, G., Gilje, N., & Skirbekk, G. (2000). *Filosofihistorie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Solbakk, Schanke, & Krogstad. (2008). Hodeskader hos voksne. Diagnostikk og rehabilitering. *Tidsskrift for norsk Psykologforening*, 45(9), 1098-1107.
- Sorbo, A., Rydenhag, B., Sunnerhagen, K. S., Blomqvist, M., Svensson, S., & Emanuelson, I. (2005). Outcome after severe brain damage, what makes the difference? *Brain Injury*, 19(7), 493-503.
- Sosial- og Helsedirektoratet SHDIR (2005). *Et reddet liv skal også leves. Om rehabiliteringstilbudet til mennesker med alvorlig hodeskade* (
- Starks, H., & Trinidad, S. B. (2007). Choose your method: a comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1372-1380.
- Stuss, D. T., Binns, M. A., Carruth, F. G., Levine, B., Brandys, C. E., Moulton, R. J., Schwartz, M. L. (1999). The acute period of recovery from traumatic brain injury: posttraumatic amnesia or posttraumatic confusional state? *Journal of neurosurgery*, 90(4), 635-643.
- Svenaesus, F. (2005). *Sykdommens Mening*: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Syse, P. (2004). *Pasientrettighetsloven med kommentarer*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thagaard, T. (2011). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (1998). *Klinikk-kommunikasjon-informasjon*. Ad Notam Gyldendal AS.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2009). *Kommunikasjon: teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Turner-Stokes, L., Disler, P. B., Nair, A., & Wade, D. T. (2005). Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(3).

- Vik, A., Kvistad, K. A., Skandsen, T., & Ingebrigtsen, T. (2006). Diffuse axonal injury in traumatic brain injury. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 126(22), 2940-2944.
- Wilde, E. A., Bigler, E. D., Pedroza, C., & Ryser, D. K. (2006). Post-traumatic amnesia predicts long-term cerebral atrophy in traumatic brain injury. *Brain Injury*, 20(7), 695-699. doi: 10.1080/02699050600744079
- Østerberg, D. (Red.). (1994). *Innledning I: Kroppens fenomenologi*. Frederiksberg: Det lille Forlag.

Vedlegg

Vedlegg 1: Glasgow Coma Scale (GCS)

Vedlegg 2: Head Injury Severity Scale (HISS)

Vedlegg 3: Godkjenning fra Regional Etisk Komité (REK)

Vedlegg 4: REK tilslutning til revidert informasjonsskriv

Vedlegg 5: Informasjonsskriv med samtykkeerklæring

Vedlegg 6: Eget informasjonsskriv fra Sunnaas sykehus HF

Vedlegg 7: Intervjuguide

Vurdering av bevissthetsnivå:

Glasgow Coma Scale		
Voksne		
Øyenåbning	Sponant åpne	4
	På tiltale	3
	På smertestimulation	2
	Ingen	1
Verbal respons	Orienteret (egne data, tid og sted)	5
	Konfus, desorientert	4
	Usammenhengende, men forståelige ord	3
	Uforståelige ord, grynt jamren	2
	Intet	1
Motorisk respons <i>ved uens respons scores den bedste side</i>	Efterkommer oppfordringer	6
	Lokaliserer	5
	Afverger (flekterer)	4
	Abnorm fleksjon med supinasjon	3
	(udadreining af hånd)	2
	intet	1
Total		3-15
Retningslinjer udarbeidet af Dansk Neurotraumeudvalg på baggrund af forslag fra Skandinavisk Neurotraumekomite.		

Figur. 4 Glasgow comascale

Kilde: Sundhedsstyrelsens vejledning: Traumatisk hjerneskade og tilgrænsende lidelser, 1997.
(Kielhofner, 2002)

Head Injury Severity Scale (HISS):

Klassifisering	GCS-skår	Bevissthetstap
Minimal hodeskade	15	Ikke tap av bevissthet, pasienten er våken og orientert
Lett hodeskade	14-15	Under 5 minutters bevissthetstap, samt redusert hukommelse eller reaksjonsevne
Moderat hodeskade	9-13	Bevissthetstap overstiger 5 minutter, eller det foreligger fokale nevrologiske utfall
Alvorlig hodeskade	3-8	Pasienten er dypt bevisstløs

Figur 5. Head Injury Severity Scale (Jensen & Hemmingsen, 2006, s. 132)

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Katrine Ore	22845529	30.08.2012	2012/1119/REK sør-øst D
			Deres dato:	Deres referanse:
			19.06.2012	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Til Siri Moe

2012/1119 En kvalitativ studie om erfaringer med tidligrehabilitering etter en traumatisk hodeskade

Forskningsansvarlig: Universitetet i Tromsø ved øverste ledelse

Prosjektleder: Siri Moe

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 16.08.2012. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

Ved en feil i konverteringen av brev fra REK sør-øst ble det angitt feil forskningsansvarlig institusjon og prosjektleder. Dette er nå rettet i dette brevet. Vi ber om at brev sendt ut 30 august 2012 slettes.

Prosjektomtale

Formålet med studien er å få kunnskap om hvordan pasienttilværelsen på en rehabiliteringsavdeling erfares etter en traumatisk hodeskade. Studien er basert på en fenomenologisk tilnærming til opplevelse av rehabilitering med både litteraturstudier og kvalitative intervjuer. Man ønsker å få frem pasientenes perspektiv av hvordan rehabiliteringsprosessen erfares; hvorvidt de opplevde mening med oppholdet, og om de fornemmet relevans for sine videre liv. En dypere forståelse gjennom personenes egenerfaringer kan være med på å øke kunnskap for utfordringene disse menneskene møter. Igjen kan denne type studie tjene til økt refleksjon rundt det daglige, rutinemessige arbeidet for pasienten, og de prosesser tverrfaglig helsepersonell er en del av, påvirker og blir farget av. Litteratursøk tyder på at det kan være behov for innhenting av kunnskap på individnivå, for utvikling av kompetanse gjennom egenerfaringer fra rehabilitering. Forskningsdeltakerne samtykker til deltakelse i studien og skal intervjues i henhold til en intervjuguide.

Vurdering

Komiteen har vurdert søknad om forhåndsgodkjenning av en kvalitativ masteroppgave basert på fenomenologisk tilnærming til rehabilitering etter traumatisk hodeskade som et forskningsprosjekt og som skal vurderes etter helseforskningslovens bestemmelser. Komiteen setter som vilkår for gjennomføring av studien at det blant de fire-fem informantene som skal inkluderes i studien ikke er pasienter som søker selv har behandlet i sykehuset.

Med så få som fire informanter i studien vil det være vanskelig å anonymisere forskningsdeltakerne. Og i tillegg til vil man i publikasjoner benytte detaljer omkring årsaken til rehabilitering ved traumatisk hodeskade. Komiteen mener det er viktig at informantene får vite i forkant hva som skal publiseres fra de respektive pasienthistoriene.

Komiteen ber om at informasjonsskrivet revideres i tråd med REKs mal, som er tilgjengelig på våre nettsider: <http://helseforskning.etikkom.no>. Revidert informasjonsskriv sendes komiteen til orientering.

Besøksadresse:
Nydalens allé 37 B, 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

Vedtak

Med hjemmel i helseforskningsloven § 9 jf. 33 godkjenner komiteen at prosjektet gjennomføres under forutsetning av at ovennevnte vilkår oppfylles.

I tillegg til vilkår som fremgår av dette vedtaket, er godkjenningen gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknad og protokoll, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Enhver publikasjon basert på studien må skje i en slik form at enkeltpersoner ikke kan gjenkjennes.

Tillatelsen gjelder til 30.6.2013. Opplysningene skal lagres aidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato.

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

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

Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema, senest et halvt år etter prosjektslutt.

Klageadgang:

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

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no.

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen

Med vennlig hilsen

Stein A. Evensen
Professor dr. med.
Komiteens leder

Katrine Ore
Rådgiver

Kopi til: siri.moe@uit.no; post@unn.no

Emne: Sv: til orientering bearbeidet informasjonsskriv **Fra:**
post@helseforskning.etikkom.no **Dato:** 01.10.2012 09:24
Til: siri.moe@uit.no **Kopi:**
siri.moe@uit.no

Vår ref. nr.: 2012/1119 D

Prosjekttittel: En kvalitativ studie om erfaringer med tidligrehabilitering etter en traumatisk hodeskade
Prosjektleder: Siri Moe

Vi viser til revidert informasjonsskriv innsendt 19.09.2012. Komiteen tar dette til orientering.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal:
<http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no.

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen I Best regards
Gjøril Bergva
Rådgiver post@helseforskning.etikkom.no
T: 22845529

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK sør-øst-Norge (REK sør-øst) <http://helseforskning.etikkom.no>



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”En kvalitativ studie om erfaringer med rehabilitering etter en traumatisk hodeskade”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å få kunnskap om erfaringer med tilværelsen som pasient på en rehabiliteringsavdeling etter en traumatisk hodeskade. Hensikten med studiet er å skape en bedre forståelse for hvordan det oppleves å være pasient på en rehabiliteringsarena. Prosjektmedarbeideren, som skal gjennomføre studien, er ergoterapeut og holder for tiden på med et masterstudium i helsefag ved Universitetet i Tromsø. Forskningsprosjektet inngår som en del av masterutdanningen. Forespørselen rettes til deg fordi du har kjennskap til emnet ved at du har hatt primær rehabilitering etter en traumatisk hodeskade. Denne forespørselen blir formidlet gjennom Sunnaas sykehus. Forskningsprosjektet utgår fra Universitetet i Tromsø.

Hva innebærer studien?

Deltagelse i studien innebærer at prosjektmedarbeider har en samtale med deg i form av et intervju. Samtalen vil vare opp mot én time og vil bli tatt opp på lydbånd. Intervjuet kan foregå der du bor eller et annet avtalt egnet sted.

Mulige fordeler og ulemper

Ved å delta i studien kan du bidra med viktig kunnskap om erfaringer ved pasienttilværelsen under rehabiliteringstiden på sykehuset, sett fra ditt ståsted. Dette kan være med på å gi helsepersonell økt forståelse for de utfordringer personer i en rehabiliteringsfase kan møte etter en traumatisk hodeskade. Samtalen kan også bidra til å få satt ord på følelser og tanker etter å ha blitt skadet og kommet til rehabilitering.

Det er ikke uvanlig å oppleve å bli fort sliten i etterkant av en traumatisk hodeskade, noe det vil bli tatt hensyn til i intervjuet. Videre vil det vises forståelse for at tema som blir berørt kan være følelsesmessig vanskelig å snakke om. Du kan på hvilket som helst tidspunkt si i fra om det er visse forhold du ikke vil snakke om og vi vil unngå disse temaene, eller sette av tid til å prate om disse etter at intervjuet er gjennomført.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes som beskrevet i hensikten med studien. Det vil bare bli brukt anonymisert informasjon om selve sykehusoppholdet, om det å være pasient og hva som var støttende og utfordrende forhold i rehabiliteringsprosessen. Om detaljer som hvordan og når skaden skjedde blir berørt, vil dette være bakgrunnsinformasjon og ikke bli brukt i oppgaven. Det vil bli lagt vekt på ikke å omskrive eller ikke bruke forhold som kan identifisere den enkelte informant. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Det er kun personell som er tilknyttet prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Studiet vil avsluttes våren 2013, lydbåndene og navnelisten vil da slettes. Det vil så langt som mulig søkes å publisere resultatene på en slik måte at identiteten din anonymiseres. Det vil imidlertid alltid være en risiko for at du vil kunne gjenkjennes. For å reduseres muligheten for dette kan det hende at din alder og ditt kjønn vil endres i teksten. Detaljer rundt ulykken som forårsaket skaden vil holdes på et minimum.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål om studien, kan du kontakte prosjektmedarbeider Anniken Bogstrand, tlf 41364778 eller prosjektleder, førsteamanuensis Siri Moe, Institutt for helse- og omsorgsfag, Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø, 776 45265 / 91771995.

Retten til innsyn og sletting av opplysninger om deg og sletting av prøver

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigeret eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Du har rett til å få informasjon om utfallet / resultatet av studien, og kan kontakte prosjektmedarbeider eller prosjektleder for dette.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)



Deres ref:

Vår ref (saksnr):

Saksbeh: Frank Becker, +47 95 14 46 38

Dato: 13.11.2012

Arkivkode:

Forespørsel vedr. forskningsprosjekt

Heil

Dette er en forespørsel om deltakelse i et forskningsprosjekt. Prosjektet ser på pasientenes erfaringer med sitt rehabiliteringsopphold. Å delta i prosjektet betyr å være med i en samtale på ca 1 time sammen med forskeren. Resultatene vil generelt kunne bidra til en forbedring av rehabiliteringstilbudet etter hodeskade.

Prosjektet gjennomføres ved Anniken Bogstrand ved Universitet i Tromsø. Hun vil ikke ha tilgang til journalinformasjon om deg, men utelukkende få den informasjonen du ev. gir henne under samtalen hvis du deltar i prosjektet.

Jeg håper du kan tenke deg å delta i prosjektet og ber deg i tilfelle om å ta kontakt med Anniken Bogstrand, per telefon (41 36 47 78) eller e-post (Anniken.Bogstrand@unn.no) innen 25. november.

Du finner noe mer informasjon i vedlagte informasjonsskriv, Bogstrand vil kunne gi deg ytterligere informasjon hvis du lurer på noe.

Ev. kan du også ta kontakt med undertegnede på mobil 95 14 46 38 eller frank.becker@sunnaas.no.

Med vennlig hilsen

Frank Becker
seksjonsoverlege, førsteamanuensis

Klinikk for hjerneskader Postadresse: 1450 Nesoddtangen	Telefon: 66 96 90 00 Telefaks: 66 91 25 76 Besøksadresse: Bjørnemyrveien 11, 1450 Nesoddtangen Henvendelse i resepsjon	E-post: firmapost@sunnaas.no Bankkonto: 1503.27.08444 Foretaksnr.: 883 971 752	
---	---	---	--

Intervjuguide:

Innledning: Forklare formålet med intervjuet og hva jeg ønsker å få kunnskap om.

Kan du si litt om deg selv og din hverdag slik den var før skaden?

- familie, venner, arbeid, skole, fritidsinteresser, helse
- personlighet, identitet
- ønsker og mål for framtida

Kan du fortelle litt om skaden din?

- når og hvordan skjedde skaden?
- kan du si litt om utfallene?
- kan du si noe om de første minnene etter skaden?
- kan du si litt om følgetilstander etter skaden nå i ettertid? Fysisk, kognitivt
- hva så du på som den største utfordringen den tiden du var innlagt til rehabilitering?

Hvordan opplevde du det å være på sykehus?

- det å være pasient, roller
- samhandling, inkludering/medvirkning
- tiltak
- støtte
- mestring
- identitet (sammenlignet med før ulykken?)

Hvordan opplevde du samarbeidet på rehabiliteringsavdelingen, mellom deg, dine nærmeste og de som jobbet med deg?

- Hva fungerte bra?
- Hva fungerte ikke så bra?
- Hva skulle du ønske hadde vært annerledes?

Hvordan opplevde du miljøet på rehabiliteringsavdelingen?

- mellom personale, deg og andre pasienter
- aktiviteter på avdelingen?
- Betydning

Føler du at du fikk den støtten du hadde behov for under oppholdet?

- Følte du at dine behov ble forstått?
- Ble hjelpen tilpasset dine målsettinger og ønsker
- Bidro hjelpen til at du mestret hverdagen bedre
- Kan du beskrive hvordan hjelpen ble tilpasset dine behov?
- Er det noe du skulle ønske var annerledes?

Føler du det var samsvar mellom tiltakene du og helsepersonell jobbet for under rehabiliteringen og den hverdagen du vendte tilbake til hjemme?

Kan du avslutningsvis si litt om hvordan du opplevde overgangen fra å være på rehabiliteringsavdelingen til å komme hjem?

Hvilke råd vil du gi andre i samme situasjon som du var i den tiden du var innlagt til rehabilitering?

Er det noe annet du vil snakke om som vi ikke har vært inne på?