



UiT Norges arktiske universitet

Fakultet for humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning

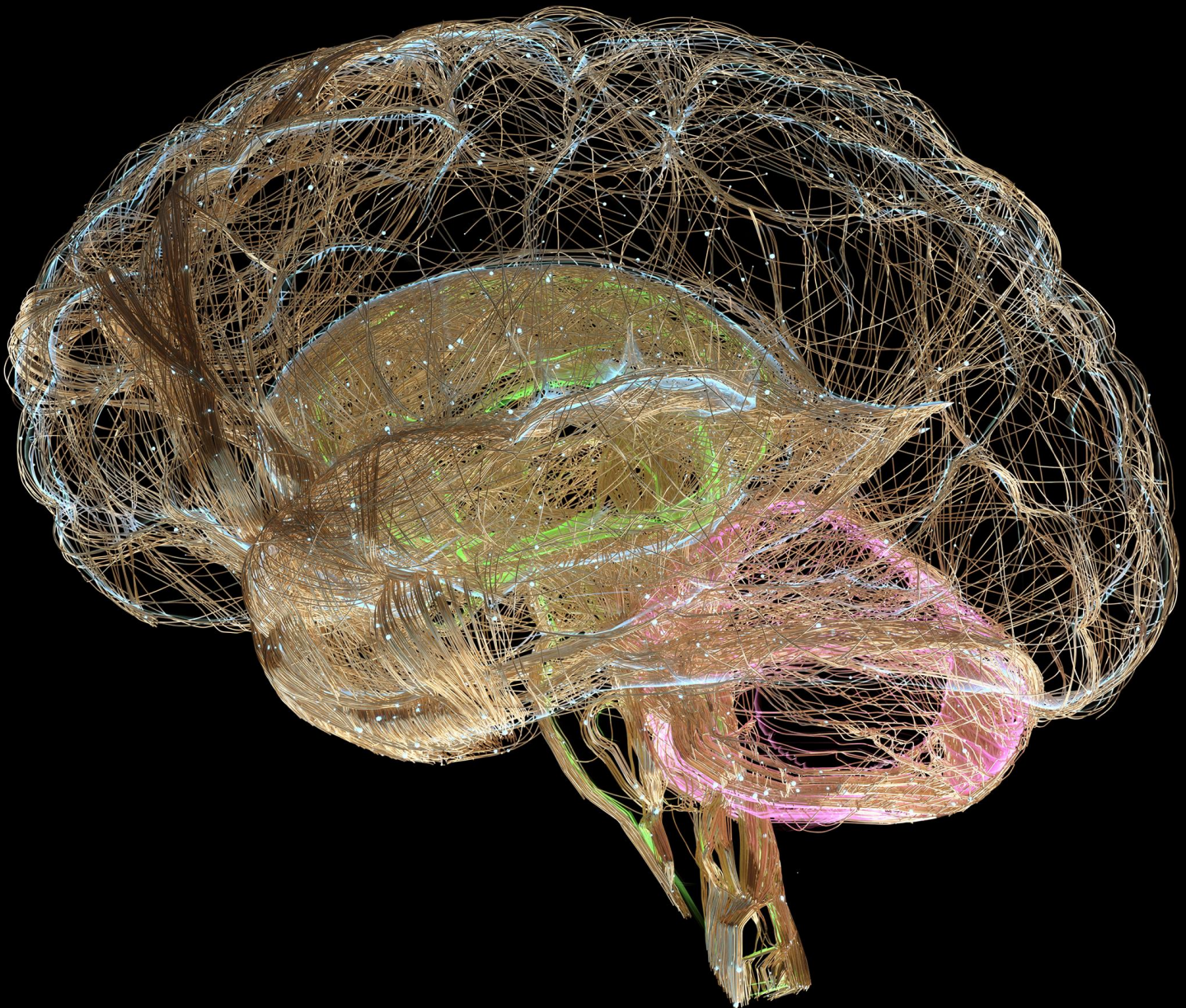
Den hjerneoperertes syn på et godt liv

En personlig historie om livet med kognitive senskader etter hjernesvulstoperasjon

Mads Haug

Masteroppgave i pedagogikk, PED-3900, august 2021

Institutt for lærerutdanning og pedagogikk



Sammendrag

Endringsvilje er en sentral del av menneskers liv. Både på et personlig og kollektivt plan. Vi må kunne tilpasse, lære og være fleksibel for å skape en bedre hverdag. I særlig grad gjelder vilje til endring i periode etter sykdom. Det har gjennom flere tiår kommet stadig mer forskning som tilsier at sykdom ikke bare kan ses fra et klinisk perspektiv, men må også forstås som en større helhet. I min masteroppgave setter jeg fokuset på hjernesvulster for å løfte frem innvirkningene hjernesvulst og behandlingstype har for det levde livet. Det er en totalitet som påvirkes når kirurgi blir utført i hjernen. En totalitet som har betydning for min evne til å fungere på et sosialt, biologisk og psykologisk nivå. Fellesnevneren er helse. Uten god helse blir livet litt annerledes. Ikke nødvendigvis i negativ forstand, men fortsatt annerledes.

Etter at en malign svulst i hjernen min ble fjernet i en hjernesvulstoperasjon opplever jeg kognitive seneffekter fra både svulsten og det kirurgiske inngrepet. Den mest fremtredende senskaden er fatigue. Et komplekst fenomen med en følelse av overveldende tretthet og mangel på energi. De kognitive senskadene påvirker min hverdagslige funksjon og livskvalitet. Siden svulsten ble fjernet har jeg levd, erfart og lært meg å leve med mine følgeskader. Likevel sitter jeg ikke på noen fasit på hva som er lurt for andre hjernesvulstopererte å gjøre.

Det er en sti hver enkelt må gå for å finne frem til det som funker best for dem, der de er. En ting jeg kan si er at man må spørre og spørre, og bruke energi på bekostning av andre ting til man henvises til et rehabiliteringsteam som forstår, og anerkjenner dine utfordringer. Først da blir prosessen med å rydde i tankene enklere, og man kan derfra stake ut sin egen vei mot en hverdag fylt med god helserelatert livskvalitet.

Innhold

1	Ei epileptisk natt.....	3
2	Innledning.....	3
2.1	Hjernesvulsten	5
2.2	Min historie, mitt formål	9
2.3	Problemstilling.....	10
3	Metodekapittel.....	11
3.1	Personlig refleksjon og etiske hensyn	11
3.2	Autoetnografisk skriving	14
3.3	Hva er autoetnografi	17
3.4	Risiko med, og kritikk av autoetnografi	20
4	Litteraturkapittel – læremåter.....	24
4.1	Kognitiv terapi	25
4.2	Målsetting	28
5	Litteraturkapittel – hjernen.....	33
5.1	Hukommelse og synapser.....	34
5.2	Eksekutive funksjoner	41
6	Diskusjon.....	47
6.1	Frustrasjon	47
6.2	Frisk?	49
6.3	Innhold versus lengde.....	52
6.4	Fatigue – min hemske.....	54
6.5	Trening og nye matvaner.....	60
6.6	Livskvalitet	65
7	Konklusjon	71

7.1	Veien videre.....	74
8	Bibliografi	76

1 Ei epileptisk natt

Jeg var 31 år med fast jobb, kone og bolig. Jeg var pappa til en seks måneder gammel gutt. Livet som småbarnsforelder gikk sin vante gang med rutiner og hverdag. Men en natt skulle alt endre seg, helt uten forvarsel. Jeg våknet på soverommet, forvirret, svett og skrekkslagen. Stiv i hele kroppen og blodig i ansiktet. Det var blod på puta og blod på lakenet. Kona mi så livredd ut. Ambulansearbeidere stod over meg og skulle ha tak i en av fingrene mine. Jeg innbilte meg at dette var en drøm og nektet å lystre. Ønsket disse fremmede folkene ut av soverommet. «Du har hatt et epileptisk anfall» sa de. Vi er nødt å ta pulsen din og kjøre deg til sykehuset.

Dette er ting jeg ikke husker. Alt beskrevet over er gjenfortalt av ekskonen min som med egne øyne opplevde det epileptiske anfallet. Jeg personlig, som jeg har tenkt flere ganger etterpå, var statist i eget anfall. Alt skjedde så fort den natten. Den dag i dag er det bare bruddstykker fra anfallet og de påfølgende dagene på UNN jeg husker. Men et minne sitter igjen. En traumatisk beskjed fra nevrologen som føltes som en knyttneve midt i magen. Vi har funnet en skygge på hjernen din og mistenker at den er aggressiv. Så jeg får ikke se sønnen min vokse opp spurte jeg nærmest på gråten? Vi er ikke helt sikre, men lover at vi skal hjelpe deg så godt vi kan sa nevrologen..

31 år og ellers frisk. Også får jeg vite at jeg kanskje ikke får se min egen sønn vokse. Det var helt jævlig, og jeg unner ikke min verste fiende å oppleve samme følelse. Satt der maktesløs og kunne ikke gjøre annet enn å bannes og felle noen tårer. Livet mitt var ikke i mine hender der og da, men under andres kontroll. Jeg stilte bare kroppen — mer bestemt hjernen min — til disposisjon.

Hjernesvulsten har satt sine spor. Traumatiske opplevelser gjør ofte det. For meg var det aldri noe reelt alternativ å skrive om andre temaer enn hjernen, svulst og mine erfaringer når jeg startet på master i pedagogikk. Hvorfor skulle jeg vurdere noe annet når jeg selv sitter på et hav av erfaringer? Tro meg, jeg har tenkt over dette og landet på ord som egoistisk, kjedelig, ikke pedagogisk nok, vanskelig, ikke gjennomførbart. Med det jeg har gått gjennom og lært av erfaringene mine må det være lov å tenke egoistisk. Mest av alt skriver jeg om min

historie for at det gir mening for meg. Det er terapeutisk for meg. Det er motiverende for meg.

Jeg skriver for å sette opplevelsene mine i kontekst. En større helhet. Ser alt jeg har lært likt ut på papiret som det gjør i tankene mine? Sikkert ikke, men verdt risikoen. Det jeg prøver på er et slags nybrotsarbeid. Mitt liv, min historie, min masteroppgave, min stemme.

Tusen takk til deg, hovedveileder Pål Anders Opdal.

«Det her e jo sjukt interessant» sa du på ene veiledningen vår.

Ei heller har du holdt tilbake på den konstruktive kritikken, og ikke vært redd for å si når teksten var helt uforståelig. Djevlesk brutalt, men bedre veiledning skal en lete lenge etter!

Takk til deg også, biveileder Marta M. Gorecka.

Du lærte meg å kappe greiner og konkretisere teksten.

Takk til svulsten min.

Uten deg ville ikke masteravhandlingen vært som den er.

2 Innledning

Den skjebnesvangre natten i november 2018 la grunnlaget for det som utgjør mye av innholdet i masteroppgaven min. Men den åpnet i tillegg opp en mulighet til endring. En endring av liv, vaner og læring som fortsatt pågår.

Min avhandling skal beskrive min reise fra svulsten ble oppdaget i november 2018 til jeg ferdigstiller teksten i mai 2023. Det er en reise i nåtiden, tilbake i tid og hjem igjen til nuet. Det er en reise innover i meg selv og mine tanker, og en reise inn i utvalgt faglitteratur som har hjulpet meg på vei i egen rehabilitering. Teksten er personlig og har utfordret meg på valg av metodisk tilnærming for å skape en passende ramme for det jeg ønsket å skrive om. Det er en utforskning som har latt meg leke litt med grensene mellom det subjektive og det faglige. Hvor går grensen for valid data når jeg skriver om meg selv? Finnes det en slik grense når erfaringene jeg trekker frem er subjektive og bare føles av meg? Hvordan kan jeg møblere mine erfaringer inn i en akademisk tekst for at den fremstår relevant for andre enn meg, uten å virke navlebeskuende? *Hvorfor ikke benytte seg av autoetnografi tipset hovedveileder meg om. Hva i alle dager er dette fremmedordet tenkte jeg.*

Tradisjonelt sett var vanligvis forskeren og dennes erfaringer ikke til stede eller omtalt i forskningsarbeidet. Vedkommende var prinsipielt nøytral og fremstilte objektive fakta. Autoetnografi bryter med dette ved at forskeren og skribenten inkluderes som et subjekt som deltar aktivt i det systematiske forskningsarbeidet. I tillegg legitimerte og omtalte den autoetnografiske tilnærmingen at utvikling av vitenskap kunne være basert i en persons erfaringer og opplevelser (Karlsson et al., 2021, s. 30).

Ja, en slik mulighet var det jeg hadde søkt etter lenge. En mulighet for å være mitt eget datasett der mine erfaringer som hjerneoperert brukes side om side med utvalgt fagteori. Teksten har også vært dynamisk og formet seg over tid — når jeg har sovet, spist frokost, gått tur, sett på serier eller gjort ingenting. Enkelte setninger eller avsnitt har nærmest skrevet seg selv, mens andre måtte dras ut fra det trege, mørke dypet langt inne i mine kreative tankestrømmer. Egentlig ganske fascinerende hvordan ideen jeg satt med når jeg

startet på oppgaven har endret seg over tid. Det formes av fag, tilbakemeldinger, nye ideer og forståelse for at alt skal ha koherens. Nettopp sistnevnte slet jeg med siden visjonene for hva jeg i utgangspunktet ville skrive om var grandiose. Før jeg landet på dagens innhold tenkte jeg at nevropedagogikk, læring, scaffolding, proksimal utviklingszone, eksekutive funksjoner, hvordan hjernen lærer og mer skulle flettes sammen til en enhet. Kilder ble lest, tekst produsert, men koherens fantes ikke. I bunn og grunn var det dørgende kjedelig, og ekstremt energitappende å drive med sånne store visjoner. *Var det virkelig slik jeg så for meg forskningen min? En bredspektret tarm med litt pedagogikk, drypp av nevrovitenskap og skiver med kognitiv psykologi som bare var slengt sammen i et dokument? Nei. Jeg ville skrive om meg og mine erfaringer på en engasjerende måte som er lett for leseren å lese og relatere seg til.*

Her må vi tilbake til det berømte rammeverket jeg føler jeg kan leke meg litt med, autoetnografi. Det tok tid før jeg knakk koden og turte å være fri med innholdet jeg skrev. Når jeg først kom meg over denne kneika klarte jeg å skrive tekst som var lekende å produsere, og lett å ramme inn i den store helheten. Plutselig ble det gøy og motiverende. Det føltes som jeg forfattet en masteroppgave med innhold som hører sammen og bruker min stemme. Mest av alt vil jeg betegne prosessen med å finne min vei og min stemme opp mot rammeverket som utviklende, lekende og skummelt. I tillegg er det ambisiøst å skrive om meg selv som subjekt, og enda mer ambisiøst når forfatteren har en senskade der progresjonen uten forvarsel stopper i dagevis, kanskje ukesvis.

Teksten tar for seg hva jeg har lært om senskader etter kraniotomi og hvordan jeg bruker kompetansen til å ha god livskvalitet. Den handler om måten kunnskapen jeg har tilegnet meg har ført meg fremover på det personlige, og sosiale plan, og hvor viktig slike endringsprosesser er for individuell utvikling. Teksten er ment å berøre, reflektere, flyte i mine tanker, inspirere og utfordre. Vi skal sammen legge ut på en reise gjennom læringsvilje og målsetting, hvor jeg har vært til hvor jeg har kommet. Det er en reise som startet for mer enn fire år siden, men den er på ingen måte avsluttet. Oppgaven er sånn sett uferdig siden jeg ikke sitter med en fasit på hva som er lurt for andre hjerneopererte å gjøre. Jeg snakker om mitt eget vedkommende. *Uansett, velkommen med på min reise.*

2.1 Hjernesvulsten

Siden svulsten ble oppdaget og fjernet har det vært et pågående arbeid for å kombinere den nye hverdagen med senskader, og livet som pappa. Kort fortalt mistet jeg en del av den jeg husket å være før svulstoperasjonen, og måtte jobbe lenge for å akseptere den nye meg. Ikke fullt så enkelt med et lite barn i bildet, og når jeg klinisk sett var for frisk til å bli tilbudt noen form for rehabilitering. I tillegg var jeg ikke syk nok til å umiddelbart kvalifisere til videre bistand. Jeg falt på en måte mellom to stoler og brukte lang tid — og energi jeg ikke hadde — til å søke informasjon og rehabiliteringstilbud.

Før fortsettelse kan følge må jeg ta deg med til nevrovitenskapelig teori for å belyse svulsten som startet min utvikling. Morbid som det høres ut har jeg den å takke for prosessen jeg føler har gjort meg til en bedre versjon av meg selv. Når det er sagt var det ikke fryd og lykke i den opprinnelige mistanken nevrologen hadde angående svulstens aggressivitet.

Undersøkelser av MR-bilder avslørte at svulsten var malign, altså ondartet, og innledningsvis mistenkte nevrologen at det kunne være snakk om et glioblastom. Etter nærmere eksaminering av bildene kom kontrabeskjeden, og jeg kunne puste litt lettere ut. Nevrologen sa at svulsten mest sannsynlig var et lavgradig gliom, og mindre aggressiv enn først antatt.

Hos voksne er majoriteten av lavgradige gliomer ifølge Ek et al. klassifisert av WHO som klasse II maligne svulster (Ek et al., 2010, s. 503). Lian et. al skriver at den «største gruppen intrakraniale svulster, gliomene, deles i fire WHO-grupper basert på histologiske kjennetegn, [der] svulster av WHO-grad I og II omtales som lavgradige gliomer (Lian et al., 2012, s. 1752). Hjernesvulster antydes av Louis et al. til å «representere en unik utfordring siden de påvirker organet som er essensen av hvem og hva du er som individ» (Louis et al., 2000, s. 3). Men begrepet hjernesvulster er jf. Louis et al. i «seg selv misvisende, da det antyder en enkel type svulst [som blir litt rart når] WHO operer med en liste på 126 ulike typer svulster i sentralnervesystemet (Louis et al., 2000, s. 3). Siden min svulst hadde sitt utspring i hjernen faller den inn under det som kollektivt kalles primære hjernesvulster. Primære hjernesvulster er ifølge de Robles et al. ei «heterogen gruppe benigne og maligne svulster som oppstår fra hjernens [celler, vev] og omkringliggende strukturer» (de Robles et al., 2015, s. 776). Lavgradige gliomer er en type primær hjernesvulst, og lavgradige gliomer beskrives

av Ruda et al. for å være de mest epileptisk mottakelige typene av hjernesvulster (Ruda et al., 2010, s. 611). Hos mennesker som har lavgradig gliom er epilepsi ifølge Lian et al. ofte eneste symptom på at det er et gliom tilstede (Lian et al., 2012, s. 1753). Svulster som ligger i frontallappen, nettopp der min svulst var lokalisert, er oftere assosiert med epileptiske anfall (Ruda et al., 2010, s. 611).

Teng et al. nevner at den «psykologiske påvirkningen pasienter med lavgradige gliomer opplever ofte ikke anerkjennes like godt som pasienter med den mer aggressive motparten» (Teng et al., 2021, s. 263). Pasienter med lavgradige gliomer kan være bekymret for svulstens progresjon eller tilbakefall, men også svekkelser for den fysiske og kognitive funksjonen, fatigue og søvnforstyrrelser (Goebel & Medhorn, 2019; Teng et al., 2021). Hjernesvulster forklares av Krogstad for å være en form for kreft og de varierer alt etter hvor alvorlige utfall de medfører (Krogstad, 2015, s. 29). Hjernesvulsten min fikk nevrokirurger fjernet i en hjernesvulstoperasjon, og ifølge kirurgene var jeg etter reseksjonen frisk. Men behandling av hjernesvulster har som bivirkning at kognitive funksjoner, som for eksempel eksekutive funksjoner reduseres (Krogstad, 2015, s. 30). Jeg skriver utdypende om eksekutive funksjoner i kapittel 5.2, og går nærmere inn på ordet frisk i kapittel 6.2.

Krogstad nevner at for enkelte er reduksjonen av funksjoner forbigående, mens det for andre betyr varige endringer (Krogstad, 2015, s. 30). Ownsworth skriver at «sammen med fatigue kan kognitive utfall etter hjernesvulst hemme pasienters aktivitet og deltakelse i [hverdagslige] roller som jobb [og foreldreskap], og påvirke følelsen av livskvalitet (Ownsworth, 2017, s. 97). Helseth et al. skriver at det «faktum at hjernen er selve mennesket, gjør det ofte nødvendig å begrense inngrep rettet mot svulster som utgår fra, og infiltrerer i, hjernevevet (Helseth et al., 2010, s. 580). Hverken pasient eller pårørende er «tjent med så radikal kirurgi at man fjerner vesentlige hjernefunksjoner, enn si hele personligheten» (Helseth et al., 2010, s. 580).

Min svulst ble kirurgisk fjernet gjennom en vellykket reseksjon av svulstvevet, og ifølge ansvarlig nevrokirurg, litt til. I tillegg ble svulsten min oppdaget og fjernet før den vokste seg dypere inn i hjernevev og strukturer. Det betyr likevel ikke at jeg var skånet fra følgetilstander. Etter hjernesvulstoperasjonen opplevde jeg kognitive senskader som

innvirket på min hverdag og følelse av livskvalitet. Senskaden som har hatt desidert størst innvirkning på hverdagen og livet generelt er fatigue. Andre senskader jeg opplever, men som ikke er like tunge og hemmende på hverdagen er hukommelsestap og nedsatt funksjon i enkelte eksekutive funksjoner.

Gazzinga et al. presenterer et paradoks for pasienter som har hatt en lesjon (eksempelvis svulst) i frontallappen. Fra et overfladisk perspektiv på deres hverdagslige oppførsel er det ofte vanskelig å oppdage en svekkelse av kognitive funksjoner (Gazzinga et al., 2014, s. 510). En måte å oppdage svekkede funksjoner kan enten være pasientrapportering, eller at ansvarlig behandler henviser til nevropsykologisk testing. I mitt tilfelle tok pasientrapporteringen (mine observasjoner fra hverdagen delt med nevrokirurg) lengre tid enn jeg trodde. Når jeg endelig ble henvist til nevropsykologisk testing hadde det gått ei stund siden operasjonen, og jeg var bekymret for hva testene skulle vise. Testene ble utført og om jeg husker korrekt skåret jeg gjennomsnittlig på noen, under gjennomsnittet på andre og overraskende nok over gjennomsnittet på en. Jeg var til og med så heldig at jeg gjennomgikk nevropsykologisk utredning to ganger. En gang på UNN og den andre på institutt for psykologi ved UIT Norges Arktiske Universitet.

Svulster, beskriver Gazzinga et al. kan «forstyrre ulike aspekter ved en normal kognitiv funksjon og hukommelse, og resultere i en samling av utfordringer» (Gazzinga et al., 2014, s. 510). Følgetilstander etter behandling av hjernesvulst kan inkludere «epilepsi, fatigue, smertetilstander, kognitiv påvirkning, motoriske og sensoriske utfall, psykososiale problemer, vedvarende hårtap, sekundær kreft med mer (Bjune et al., 2019, s. 2). Variasjonsbredden av «seneffekter tilsier at det er behov for en bred tverrfaglig vurdering av funksjonstilstand og rehabiliteringspotensial» (Bjune et al., 2019, s. 2). Pasienter som har hatt en lesjon i frontallappen, som meg, skal likevel være del av sosiale grupper, og har behov for å bli møtt med kunnskap og forståelse. Ifølge Shengyu et al. har «svulster i frontallappen potensialet til å skade en rekke kognitive funksjoner [der] milde kognitive svekkelser forårsaket av [slike svulster] er vanskelige for både pasienter og klinisk personell å oppdage» (Shengyu et al., 2016, s. 341).

Epilepsi er vanligvis det første symptomet pasienter med lavgradige gliomer opplever (Shengyu et al., 2016, s. 341). Generelt går likevel «kognitive endringer forut begynnelsen av epileptiske anfall, [men] omvendt kan en pasient med lavgradig gliom som opplever endringer i kognitiv funksjon [også] være en indikasjon på at svulsten er i et tidlig stadium» (Shengyu et al., 2016, s. 341). Siden svulster i frontallappen kan gi diverse kognitive svekkelser som arter seg forskjellig er det nødvendig for behandlere å være klar over disse (Shengyu et al., 2016, s. 341).

Fra en innføring i svulstens verden, som er både omfangsrik og spennende skal jeg på neste side presentere formålet mitt med masteroppgaven.

2.2 Min historie, mitt formål

Sammen skal vi — både forfatter og leser — reise litt i tiden fra november 2018 til mai 2023. Historien presenteres ikke kronologisk og tar ikke for seg detaljer år etter år. Istedenfor hopper den tilbake i tid, framover, tilbake og til nuet igjen. Jeg bruker også narrativ og historie om hverandre iløpet av teksten, og har valgt å skille min stemme ut i kursiv. Dette gjør jeg på plasser der jeg snakker ut fra egne tanker og føler det er naturlig å sette tankene i kursiv. Uansett er det min fortelling om erfaringer med usynlige kognitive sekveler etter kraniotomi som beskrives. Jeg kaller sekvelene usynlig fordi de 1) ikke vises utenpå med mindre du kjenner meg veldig godt, og 2) jeg har lært å delvis kamuflere de når det ikke fins andre alternativer.

For å konstruere (les etter beste evne) mine personlige erfaringer inn i en akademisk ramme bruker jeg i avhandlingen en autoetnografisk tilnærming. Dette gjør jeg for at min subjektive innsikt kan brukes som valide data til å forklare og fortelle min historie etter at en svulst innenfor samlebetegnelsen lavgradig gliom ble fjernet. I tillegg til mine ord og refleksjoner er det nøye selektert litteratur for å vise hva jeg har lært fra og av behandlere, og prioritert å lære på egen hånd iløpet av tidslinjen. Avhandlingen er også terapeutisk for egen del siden det er repetisjon av egne erfaringer og viser hvilken vilje jeg har hatt til å skape en bedre hverdag for meg selv.

2.3 Problemstilling

Hjernesvulsten jeg hadde ble oppdaget i MR etter at svulstens lokalisasjon hadde utløst et epileptisk anfall. Med tanke på at dette er en masteravhandling med min historie som en slags tidslinje fra november 2018 til mai 2023 blir problemstillingen slik:

Hva er mitt syn på et godt etter fire og et halvt år med kognitive senskader etter hjernesvulstoperasjon?

For å få en god flyt i teksten har jeg valgt en annerledes oppbygging. Oppgaven har et personlig preg, og inneholder en del teori et pedagogisk publikum ikke nødvendigvis har kjennskap til. Teorien jeg bruker er viktig for meg, og gir forhåpentligvis leseren en grei innføring. Litteraturkapittelet blir todelt der del en handler om rehabilitering og tilliten det ga meg for å videreføre rehabiliteringen på egen hånd.

- Kognitiv terapi.
- Målsetting.

Del to handler om hjernen og viser hva jeg har plukket fra nevrovitenskapelig og psykologisk teori for å forstå mine egne senskader bedre.

- Hukommelse og synapser.
- Eksekutive funksjoner.

3 Metodekapittel

I min masteroppgave er det bare en deltaker. Bare et narrativ. Bare et subjekt som studeres aktivt, deler observasjoner og reflekterer over disse. Det er min subjektive fortelling om senskader etter kraniotomi. Mine erfaringer, sammen med en autoetnografisk tilnærming danner rammeverket for teksten.

3.1 Personlig refleksjon og etiske hensyn

Når jeg valgte at avhandlingen min skulle inneholde tanker, følelser og refleksjoner fra tiden med svulst var det intet lett valg. Det er privat og handler om min helse og livskvalitet. Hvorfor vil jeg gjøre det tilgjengelig på Munin? Av den enkle, og like krevende grunnen at det er viktig for meg å reflektere åpent om opplevelsene fra tiden etter hjernesvulstoperasjonen. Simultant ligger en egoistisk baktanke om at mine erfaringer kan bistå andre i lignende livssituasjoner til å se at hei, dere er ikke alene og det dere føler er normalt.

For å skape klarhet i dilemmaet mellom egen moral og behovet for å holde helsa privat, og behovet for en personlig og engasjerende tekst snakket jeg med hovedveileder. Han spurte hva jeg ønsket med avhandlingen min. Svaret var at den skal være lettlest, gripende og bidra til å vise det jeg har opplevd som et slags kunnskapshull i systemet. I autoetnografi har «forfatteren som mål å avsløre andre sannheter, i tillegg til sin egen» (Giorgio, 2009, s. 153). En annen sannhet blir i min oppgave representert i form av hvor langt tid det tok før jeg fikk vite hva slags rehabiliteringstilbud UNN hadde. Dette på tross av at jeg hadde beskrevet mine senskader opptil flere ganger til nevrokirurg, og hvordan de påvirket min hverdag og grad av livskvalitet.

Hovedveileder spurte så hvordan jeg oppfattet de autoetnografiske tekstene jeg hadde lest. De har personlige preg og minner ved første øyekast ikke direkte om en akademisk tekst svarte jeg. Tror du din avhandling kan besvare det du ønsker hvis du ikke tør eller klarer å skrive personlig spurte han. Nei, og det er nettopp det jeg opplever som vanskelig. Da kan det eksempelvis gjøres på følgende måte sa veileder. Du kan velge at avhandlingen skal være synlig og bare leses av et lite utvalg istedenfor å bli offentlig tilgjengelig på Munin. Det vil jeg

ikke, for da forsvinner sjansen for at avhandlingen kan leses av hvem som helst og om mulig bidra til å hjelpe personer i lignende situasjoner som min. Ok sa han, da foreslår jeg at du bare «gønner på». Her må jeg gi all ære til hovedveileder som er den personen han er, og sier ting rett som de er. I klartekst sa han egentlig det jeg ville, og trengte å høre for å skrive oppgaven slik jeg ønsket.

En autoetnografisk tekst knytter forskningen opp mot både den sosiale verden og selvet, og kan i så måte anses som en refleksiv prosess siden en selv er subjekt og forsker (Coffey, 2002, s. 282). Noe lignende mener også Adams et al. som sier at autoetnografi er en «etisk tilnærming til forskning som søker å humanisere forskningsprosessen for å bli mer inklusiv til hvordan liv leves og erfaringer fortelles» (Adams et al., 2013, s. 673). Siden jeg er både forsker og deltaker kan jeg bruke min egen stemme, eie fortellingen slik den fremstilles i teksten og unngå feiltolkninger fordi jeg selv er kilden til data (Lapadat, 2017, s. 593). Dette har også en ekstra bonus ved at jeg selv er en mye mer troverdig kilde til å gjengi mine egne erfaringer enn en tredjepart (Lapadat, 2017, s. 593).

Oppgaven min handler om min historie og et forsøk på å presentere det som forskning. Men det ikke bare meg selv det skrives om. Ingen av oss er ei øy mener Eakin, vi lever alle et liv med relasjoner (Eakin, 1999, sitert i Lapadat, 2017, s. 593). Selv om jeg skriver om mine erfaringer er jeg fortsatt en del av sosiale grupper med venner og familie, helsepersonell og perifere bekjenskaper. Autoetnografiske fortellinger kan i lys av den sosiale tilhørigheten aldri være helt din egen historie fordi andre impliseres eller brukes som del av ditt narrativ (se Ellis, 2004, 2007a, 2007b, 2009; Tullis, 2013). Andre individer er også del av mine refleksjoner, dog uten å være navngitt, men likevel part av historien.

Masteroppgaven bærer jo mitt navn, og det vil derfor være enkelt for mine nærmeste å identifisere seg selv gjennom mine gjengivelser. Med det sagt er de nærmeste i min tekst ekskona og sønnen min, og det jeg skriver om de har ingen negative undertoner. I tillegg er ekskona og sønnen min nødvendige ingredienser for å skape en helhet i teksten. Lapadat påpeker at den etiske aksene for en refleksiv og etisk overveielse av det som presenteres skjer i forskerens egen moral og tanker om hva som er nødvendig å ta med (Lapadat, 2017, s. 592). Vedkommende som uansett får hardest medfart i min historie er meg selv.

Jeg forteller om helserelaterte forhold og viser sårbarhet. I mitt hode gir det mening og virker som et relevant og nyttig tema å publisere. På den annen side kan jeg ikke vite hvor modig det var å dele min private historie, og gjøre det sårbare synlig når det skrevne materialet får egne ben å gå på etter publisering (Lapadat, 2017, s. 594). Som jeg nevnte i innledningen er en personlig fortelling med alt det medfører en risiko verdt å ta. Angående det jeg skriver om behandlingstilbudet fra Ambulant Rehabiliteringsteam (ART) på UNN fikk mine behandlere vite at de skulle være del av mitt narrativ. Jeg presiserte likevel at de ikke skulle navngis, men at det jeg ønsket å fortelle om tilbudet var fra mitt ståsted. Et eksplisitt samtykke ble aldri gitt fra ART sin side. Vi hadde mer en muntlig forståelse der de forstod hvorfor det er viktig for meg å skrive om tilbudet, og jeg skjønnte at navn og andre identifiserbare elementer måtte utelates.

For nysgjerrige lesere som ønsker å lete meg opp på Munin vil ikke de vite mer om helsa enn det jeg har skrevet i oppgaven. Helseinformasjon er privat og ligger trygt vaktet bak passord og biometri. Det jeg deler er helseinformasjon jeg er komfortabel med å utlevere. Dessuten er det bare fastlege, mine behandlere i ART og øvrig helsepersonell jeg har vært i kontakt med som vet den hele og fulle sannheten bak informasjonen jeg utleverer.

En fare med dette er at autoetnografiens ønske om åpenhet skaper problemer for å revidere bruken av data eller sjekke validiteten på ens egen analyse (Charmaz, 2006; Delamont, 2009). Følgelig kan tolkninger og refleksjoner av egen data anses å være svake, trivielle eller at forfatteren presenterer de som noe sensasjonelt uten sidestykke (Lapadat, 2017, s. 596).

Etiske betenknninger rundt autoetnografi har ovenfor blitt presentert. På neste side vil jeg fokusere på hvordan man skriver autoetnografi, hva det er og avslutningsvis vil jeg kritisere den autoetnografiske tilnærmingen.

3.2 Autoetnografisk skriving

Autoetnografi ble for meg presentert som et friere alternativ til kvalitativ metode der muligheten for personlig innflytelse stod høyt. For å sitere Gale «Autoethnography sits on the multi-faceted cusp of numerous academic and research based twists and turns» (Gale, 2018, s. xix). Det åpnes for en annerledes deltakelse fra forskerens side. En sjanse til å være mer delaktig og fri i forholdet mellom data og hva jeg velger å skrive om. For å ty til enda et sitat «Writing autoethnography has helped me locate myself and helped me better understand that, despite the fact that I am a sociologist, my Self is built in interaction with others, interactions that take place within real and specific social and cultural contexts» (Bènard, 2018, s. 166).

I en autoetnografisk tekst er forskeren «høyst tilstede i teksten gjennom egne narrativer, som oftest skrevet i førsteperson» (Baarts, 2012, s. 180). Ellis skriver at «som en sjanger for skriving og forskning starter autoetnografi med personlige erfaringer og studerer «oss» i relasjoner og situasjoner» (Ellis, 2007, s. 13). Ved å gjøre autoetnografisk arbeid pågår «et fram og tilbake forhold mellom opplevelser og eksaminering av et sårbart selv, observering og ei avsløring av den bredere konteksten av [den aktuelle] erfaringen (Ellis, 2007b, s. 14). Autoetnografer «gjenkjenner de utallige måtene personlige erfaringer har innflytelse på forskningsprosessen og bestemmer hvem, hva, hvor, når og hvordan forskningen skal foregå» (Ellis et al., 2011, avsnitt tre under overskrift 1).

Jeg, som forfatter av denne avhandlingen velger hvilket innhold fra overnevnte tidsperiode som skal inngå i teksten. Innholdet bygger rundt utfordringene med senskader, hva jeg har lært om disse og hvordan jeg prøver å jobbe på lag med senskadene for å få en god livskvalitet. Ifølge Turner «omhandler autoetnografisk skriving ofte erfaringer vi vanligvis ikke snakker om offentlig» (Turner, 2013, s. 213). Autoetnografi kan således være et «redskap for å dele tanker, følelser og erfaringer en normalt ville delt bare med sine nærmeste eller holdt for seg selv» (Turner, 2013, s. 213). Ellis og Bochner (2006) er inne på lignende tanker når de skriver at «[...], autoetnografi fører oppmerksomheten til hvordan vi burde leve, og tar oss med inn i levde erfaringer på en følelsesladd og inkluderende måte.

«Dette er moralen til autoetnografiske fortellinger – nemlig dens etiske domene» (Ellis & Bochner, 2006, s. 439). Ellis og Bochner sier at «de tar med seg mennesker inn i disse etiske domene ved bruk av historien, karakterer, emosjoner og et dramatisk og narrativt plott» (Ellis & Bochner, 2006, s. 439). En ting er hva forfatteren, altså meg prøver å formidle. En annen side er hvilke tanker leseren gjør seg. Autoetnografi er en tilnærming «som anerkjenner og [inkorporerer] subjektivitet, et følelsesladd innhold og forskerens innflytelse på forskningen, istedenfor å gjemme seg fra slike faktorer eller anta at de ikke [påvirker arbeidet]» (Ellis et al., 2011, avsnitt tre under overskrift 1). Autoetnografi kan også «med klare intensjoner og ved å dele en persons historie vise egen kapasitet til å skape endring og oppfordre til endring [på et bredere nivå]» (Giorgio, 2009, s. 153).

Turner sier at «autoetnografisk skriving kan være en akademisk studie som en masteroppgave, en forskningsartikkel, eller en forfatter som skriver for å helbredes» (Turner, 2013, s. 214, se også Ettore, 2010; Giorgio, 2009). Autoetnografisk skriving kan «være en eller alle disse når arbeidet starter og underveis forvandles eller bli til noe annet, gjennom gjentakende prosesser hos forfatteren eller opplevelser på leserens side» (Turner, 2013, s. 214). Hva leseren opplever tenker jeg avhenger av mange faktorer, og ikke minst, leserens egne livserfaringer og subjektive meninger.

Eller som Bochner så fint sier det «jeg håper at du og jeg, leser og forfatter kan [gå sammen inn i historien, og at] du lar deg selv komme nær erfaringene jeg skriver om, og at min historie virker oppmuntrende eller livlig» (Bochner, 2014, s. 23). Som forfatter av en autoetnografisk tekst kan forfatteren selv oppleve «dragninger mellom opplevelser og ord, mellom å leve gjennom og skrive om, mellom kaos og fragmenteringen av det å leve og måten en prøver å kontekstualisere levde erfaringer på» (Bochner & Adams, 2020, s. 716). Ved å være trofast til sine erfaringer slik en selv husker de kan «autoetnografer ha en mer avslappet holdning til presentasjonen for å forene hvordan leseren identifiserer og kobler sine følelser opp mot hva forfatteren følte» (Bochner & Adams, 2020, s. 716).

Dette sitatet ligner på intensjonen/formålet med ei retning innenfor autoetnografi som kalles evokativ autoetnografi. Her brukes «levendegjorte følelser som redskap for å bringe frem utforskning i leserens følelsesmessige reaksjoner, og gi en økt forståelse for kulturelle fenomener og hvordan de oppleves» (Bochner & Ellis, 2016, sitert i Lofthus, 2020, s. 180). Har virkelig følelser noe å gjøre i forskning? Hvorfor ikke spør jeg. Vi er alle individer med egne historier og verdier som gjør at vi knytter ulike følelser opp mot det vi leser.

Jeg ønsker å bruke mitt narrativ for å utforske min historie, og i så måte blir skriveprosessen i seg selv en analyse, av meg selv. Skriveprosessen tjener også flere formål. Den er terapeutisk, repeterende og gir meg en dypere forståelse for hva jeg har vært gjennom når jeg kan lese det svart på hvitt. Supplementært gir teksten også deg som leser tilgang til sannheter om deg selv, og om mulig også sjansen til å analysere deg selv (Bochner & Adams, 2020, s. 722). Således kan autoetnografiske sannheter anses som pragmatiske sannheter da de flytter mening fra forfatteren til mottakeren med et håp om å utgjøre en forskjell (Bochner & Adams, 2020, s. 723).

3.3 Hva er autoetnografi

Bochner nevner at «I praksis er ikke autoetnografi så mye en metode, [men mer] en livsstil som anerkjenner det ukjente, det endelige, åpenhet [...] og et ønske om å holde samtalen gående» (Bochner & Adams, 2020, s. 722). Autoetnografi «bor i et rom mellom vitenskap og kunst, mellom fakta og mening, mellom erfaring og språk, mellom behovet for å fortelle hva som hendte og behovet for et gripende narrativ» (Bochner & Adams, 2020, s. 715). En annen tolkning er «Det frigjørende ved autoetnografien er tanken om at kulturen flyter gjennom meg, og at min personlige stemme derfor ikke bare handler om meg, men også kan forstås som et kulturelt uttrykk (Bochner, 2014, sitert i Karlsson et al., 2019, s. 12). Autoetnografi er en «tilnærming til forskning og skriving som ønsker å beskrive og systematisk analysere (*graphy*) personlige erfaringer (*auto*) for å forstå kulturelle erfaringer (*ethno*)» (Ellis, 2004; Holman Jones, 2005 sitert i Ellis et al., 2011, første avsnitt under overskrift 1). Ellis et al. sier at en forsker «bruker prinsipper av selvbiografi og etnografi for å utføre og skrive autoetnografi, noe som gjør autoetnografi til både prosess og produkt [i en metodisk tilnærming]» (Ellis et al., 2011, første avsnitt under overskrift 1).

Karlsson et al. nevner at «[det ligger mye kraft i] autoetnografiens potensiale til å trøble, utfordre og snu opp ned på de store narrativene om hva eksempelvis et godt liv, helse, sykdom eller mening er» (Karlsson et al., 2021, s. 30). Jeg kjenner meg godt igjen i ordet trøble. Før jeg startet på avhandlingen hadde jeg, i tillegg til et utradisjonelt pedagogisk tema lyst at den skulle skille seg ut. Det var ikke bare temamessig jeg ønsket at den skulle utfordre, men også måten den er skrevet på.

Gjennom å «belyse og reflektere rundt subjektive erfaringer, settes også erfaringskunnskapen og dens betydning i sentrum og det subjektive løftes fram som gyldig kunnskap» (Karlsson et al., 2021, s. 30). Ordet autoetnografi peker ifølge Karlsson et al. på «spennet fra det personlige til det kulturelle» (Karlsson et al., 2021, s. 15). Karlsson et al. viser i boken Hva er autoetnografi til antropologen Gregory Bateson «som skriver at kunnskap alltid er personlig, og at enhver undersøkelse eller utforskning starter i forskerens hjerte» (Karlsson et al., 2021, s. 16).

En slik beskrivelse av kunnskap kan «forstås som sentral i den autoetnografiske tradisjonen» (Karlsson et al., 2021, s. 16). Jeg bestemte at forskningen min skulle omhandle kognitive sekveler etter hjernekirurgi fordi jeg har personlig erfaring med det, og det er motiverende for meg å fortelle min historie. For å ha medfølelse til et narrativ foreslår Bochner følgende punkter han ser etter;

Konkrete detaljer som beror ikke bare det rutinemessige og trivielle livet, men også hvordan folk takler livets uforutsette hendelser. Han ser ikke bare etter fakta, men også følelser. For det andre tiltrekkes Bochner av strukturelt komplekse fortellinger som roterer mellom fortid og nåtid og reflekterer den ikke-lineære måten man husker litt fram og tilbake på, som en kurve i tiden. Forfatterens emosjonelle kredibilitet, sårbarhet og ærlighet blir også vektlagt siden Bochner forventer at forfatteren graver i sine handlinger og blottlegger dem for å vise fram selvet i teksten [...]. For det fjerde foretrekker Bochner fortellinger som forteller om to selv. En troverdig reise fra hvem jeg var til hvem jeg er – et liv transformert av f.eks en krise. For det femte skal forfatteren være selvkritisk og utvise god etikk på måten en skriver om andre enn seg selv [...]. Til slutt ønsker Bochner en historie som vekker følelser og rører leseren. En historie som ikke bare referer til subjektets liv, men også spiller det ut på en måte som viser hvordan livet er nå og hva det kan bety (Bochner, 2000, s. 270-271).

Ellis og Bochner nevner at «autoetnografi viser at man kjemper, det viser lidenskap, det viser det legemlige og et felles forsøk for å finne mening [i situasjoner der folk har det tungt og må takle et tap av mening eller retning] (Ellis & Bochner, 2006, s. 433). Autoetnografi vil at «leseren bryr seg, føler, viser empati og gjør noe» (Ellis & Bochner, 2006, s. 433). Jeg kan ikke diktere hva du som leser føler eller foretar deg av å lese min avhandling. Det jeg derimot kan styre er hvor mye jeg byr på meg selv og viser sårbarhet i teksten.

På et sett kan autoetnografiske tekster minne om teaterforestillinger siden mange av de jeg har lest er skrevet som et manus med replikker, duplikker og handling i kursiv (se Ellis, 1999; Ellis, 2019; Ettorre, 2010; Short, 2013).

Spry sier at «prosessen med å skrive performativ autoetnografi er litt som en CSI episode som starter med en kropp, på en plass, i en tid» (Spry, 2016, s. 19). Performativ autoetnografi «avhenger av den tette kommunikasjonen mellom kropp, papir og scene for å realisere potensialet i å engasjere publikum til å generere mening i egne liv» (Spry, 2016, s. 204).

Jeg skal ikke dvele mer rundt Spry sine tanker om performativ autoetnografi da hennes beskrivelse høres mer ut som en utøvende kunstform der fortellinger fremføres som et scenestykke. Men jeg hang meg likevel opp i ordet performativ. Formålet med denne avhandlingen er å skrive en personorientert historie med meg og mine erfaringer i hovedsetet. Det performative i min avhandling er beskrivelsen av de levde erfaringene med senskader fra svulsten ble oppdaget i november 2018, til jeg sitter her i mai 2023 og skriver om deler av livet fra denne perioden. I så måte er det en fremførelse av mine tanker og refleksjoner jeg velger å dele med leseren som tekst på papir. Performativt skrevet autoetnografi istedenfor performativ fremført på en scene autoetnografi vil jeg beskrive det som.

3.4 Risiko med, og kritikk av autoetnografi

Pålitelighet er en viktig faktor i forskning. For en autoetnograf blir spørsmål om pålitelighet rettet mot forfatterens kredibilitet (Ellis et al., 2011, tredje avsnitt under overskrift 4.4). Er beskrivelsen av min historie sann? Gjengir jeg hendelser på en måte som virker plausibel? *Jeg er tross alt hjerneoperert og kan ha hull i hukommelsen.* En annen faktor er validitet som hos autoetnografer betyr å søke troverdighet hos leseren for å se om historien en beskriver virker sannsynlig (Ellis et al., 2011, fjerde avsnitt under overskrift 4.4). Til slutt kommer spørsmålet om forskningen er generaliserbar. Innenfor autoetnografi flytter det som er generaliserbart seg fra respondenter til leseren, og blir kontinuerlig testet av leseren og hvor påvirket eller medfølende de er til historien (Ellis et al., 2011, femte avsnitt under overskrift 4.4).

Innledningsvis i metodekapittelet nevnte jeg at den eneste deltakeren i min forskning er meg selv. Jeg lager rammene for hva som skal tas med og reflekteres over.

Et av de sentrale trekkene med autoetnografi «er forskerens synlighet og sosiale tilstedeværelse i den skrevne teksten» (Anderson, 2006, s. 384). Autoetnografi sin navlebeskuende dragning, i mangel på bedre ord, kan gjøre det vanskelig å se andre vinkler på eget arbeid enn den man skriver innenfor. Sagt på en annen måte blir det som om forfatteren bor i seg selv og sine erfaringer og dermed danner et ekkokammer (Madison, 2006, s. 321). Hvis en tenker på autoetnografi som en repeterende refleksjon av egne erfaringer kan dette ekkokammeret være gjenstand for refleksjoner som spretter rundt fra handling-erfaring-refleksjon. Madison ser en slik prosess som å «ikke bare betrakte egne handlinger, men også tenke inni seg hvordan hen betrakter disse [...] og tenke over egen posisjon som [auto]etnograf» (Madison, 2006, s. 321). Mine egne følelser og erfaringer inkorporeres i oppgaven, og ifølge Anderson «anses det som vitale data for å forstå den sosiale verden som observeres» (Anderson, 2006, s. 384).

Hvis jeg skal sette et søkelys på måten mine erfaringer former historien er det at det kan virke partisk og inhabilt. Jeg innehar i tillegg en todelt rolle i egen masteroppgave siden jeg er både medlem av den sosiale verden som studeres, altså senskader etter kraniotomi av malign hjernesvulst, og forsker på egne senskader etter nevnte kirurgisk inngrep.

Den todelte rollen setter også krav til hvordan en skriver og krever ifølge Anderson «en tydeligere skriftlig synlighet av forskerens selv» (Anderson, 2006, s. 384).

Ved å skrive om meg selv styrer jeg også mitt eget narrativ og i så måte er det lett å vise forutinntattheter. Atkinson påpeker at det ikke er riktig å behandle autobiografiske fortellinger (eksempelvis en autoetnografisk studie) som privilegert data med større autensitet bare fordi den utgår fra egne opplevelser (Atkinson, 1997, s. 341). Autoetnografer må være bevisst på rollen egen bias har, og kan ha på forskningen sin. Hvis vi indirekte antar at fortellinger om personlige erfaringer automatisk genererer autentiske data har en om mulig for høye tanker på hva selvet kan produsere av verdi (Atkinson, 1997, s. 341-42).

Siden selvet er godt representert i både min oppgave og mange andre autoetnografiske tekster er det naturlig å vektlegge hva en selv mener, tenker og føler. Det betyr ikke at disse tankene skal presenteres som en gitt sannhet for leseren og andre mottakere. Moro for eksempel mener at «å skrive god fiksjon er vanskelig, men å skrive en gripende dialog er enda tøffere» (Moro, 2006, s. 266). Mange autoetnografiske tekster jeg har lest inneholder replikker og duplikker bakt inn i teksten, litt som et manus (eksempelvis Denzin, 2003). *Ved første øyekast et noe uvant design på en akademisk tekst.*

Den alternative måten å skrive enkelte autoetnografiske tekster har ført til kritikk. Autoetnografi, «som dels etnografi og dels selvbiografi kriticeres ofte for å gripe etter samme mål som tidligere arbeid innen tradisjonelle etnografiske studier, og kritikere mener også at autoetnografi burde overholde kriterier som benyttes i etnografiske eller selvbiografiske skrivestandarder» (Ellis et al., 2011, første avsnitt under overskrift 5). I så måte «kriticeres autoetnografi for enten å være for kunstnerisk og ikke vitenskapelig nok, eller for vitenskapelig og ikke kunstnerisk nok» (Ellis et al., 2011, første avsnitt under overskrift 5).

Et interessant perspektiv på kritikk av autoetnografi gis av Ellis (2009) der hun gir stemme til sosialvitenskapen i en sosialvitenskapelig «tirade» mot autoetnografi:

Autoethnography isn't sufficiently realist or scientific, it's too aesthetic and literary. Your data aren't real data. Your approach is not rigorous. You provide no systemic analysis. Where's the theory? The literature review? The hypotheses? Science shouldn't be literary, aesthetic, emotional, or therapeutic. Autoethnography isn't legitimate social science. Besides, the kind of reflexivity you embrace is already part and parcel of realist ethnography. «Auto» has no place in social science, except as data to be mined. Let's face it, you autoethnographers are naval-gazing, self-absorbed narcissists who don't fulfill your scholarly obligation to hypothesize, analyze, contextualize, and theorize (Ellis, 2009, s. 371).

Ellis (2009) kritiserer også autoetnografi ut fra et poststrukturalistisk og estetisk syn «*Autoethnography is too realist and linear*» og «*Autoethnography isn't sufficiently aesthetic and literary and is too concerned with being science*» (Ellis, 2009, s. 371-72). En persons egne erfaringer er som allerede nevnt en sentral del av autoetnografi. Fører dette til at autoetnografer blir naive og selvopptatte forfattere som bare skriver tekster inni sitt ekkokammer? Det får bli en vurdering den enkelte leser gjør seg.

Autoetnografer tror at forskning kan være «streng, teoretisk, analytisk og emosjonell, terapeutisk og inklusiv for personlige og sosiale fenomen» (Ellis et al., 2011, fjerde avsnitt under overskrift 5). Ellis et al. trekker fram at det viktigste spørsmålet for autoetnografer er «hvem leser arbeidet vårt, hvordan påvirkes de av det, og hvordan holder det en samtale gående» (Ellis et al., 2011, fjerde avsnitt under overskrift 5).

Ellis (2009) sine forskjellige syn på kritikk mot autoetnografi viser at « [...] kritikere føler at det er viktig å utfordre [autoetnografi] for å beholde hegemoniet på deres måte å gjøre forskning» (Ellis, 2009, s. 373). Mye av kritikken mot autoetnografi slik jeg leser det er den samme gamle lekse om at nytt er skummelt, og dette må strupes før det rokker ved akademiske normer og verdier. Hvordan våger autoetnografi å koble inn blant annet personlige erfaringer og validere disse som basis for forskning?

For å sitere Bochner «Unless we can agree on a goal, we cannot agree on the terms by which we can judge how to achieve it» (Bochner, 1985, s. 52). Jeg får et annerledes forhold til innholdet ved å lese autoetnografiske tekster enn det jeg opplever ved å lese mer tradisjonelle kvalitative studier. For å ty til nok et sitat «Autoetnografer ser forskning og skriving som sosialt rettferdige handlinger, og istedenfor å være opptatt av nøyaktighet ligger målet i å produsere analytiske og tilgjengelige tekster som forvandler oss og verden vi lever i til det bedre» (Holman Jones, 2005, s. 764).

4 Litteraturkapittel – læremåter

I metodekapittelet viste jeg til ulike definisjoner og forklaringer på hvordan en akademisk tekst kan skrives personlig ved hjelp av en autoetnografisk tilnærming. Autoetnografi er litt som en livsstil som anerkjenner det ukjente og løfter det subjektive frem som gyldig kunnskap. Samtidig er det visse hensyn å ta for at teksten kan fremstå som både teoretisk, men også inkluderende for at samtalen om innholdet videreføres av andre enn forfatteren selv. Kapitlene som følger nedenfor vil ta deg som leser med på hvilken effekt kognitiv terapi og målsetting har hatt på mine evner til å legge planer for egen rehabilitering. Teorien og personlige refleksjoner som belyses viser hvor betryggende det var for meg å komme til en arena med kompetente behandlere som kunne bistå meg der jeg var, for å få meg dit jeg håpet å komme.

4.1 Kognitiv terapi

Den personlige måten å skrive på er ikke lett. Jeg var en person som delte lite eller ingenting om meg selv før svulsten ble oppdaget. For at min egen rehabilitering skulle bære frukter måtte jeg lære meg å dele og snakke om min nye hverdag og hvilke utfordringer jeg synes var vanskelige. At jeg tredde ut av skallet mitt gjaldt særlig i samtaler med mine behandlere i Ambulant Rehabiliteringsteam (ART). Når jeg endelig ble henvist dit satt jeg med en sterk fornemmelse på at de behersket kunnskapen jeg så lenge hadde etterspurt fra min nevrokirurg. *Eneste valget var å være åpen og ærlig.*

Hvis ikke jeg hadde åpnet meg opp kunne heller ikke de øset sin kompetanse over på meg. Samarbeidet mellom meg og ART er det jeg ser tilbake på som den singulært nyttigste behandlingsformen jeg mottok etter hjernekirurgien. Mange av de tidligste samtalene våre kretset omkring mine utfordringer med å innse at jeg etter hjernesvulstoperasjonen hadde begrensninger på grunn av senskadene. Jeg fant det vanskelig å anerkjenne de og lære meg å leve *med dem*, istedenfor å jobbe *mot dem*.

Selv om bistanden var nyttig var det ikke sånn at jeg fikk en ferdig utfylt meny med fastsatte råd for å bli friskere. Mine behandlere måtte bruke tid på å bli kjent med meg, og jeg vice versa. Jeg føler likevel at vi spilte godt på lag fra første stund. Viktigst av alt var at de forstod mine utfordringer og lyttet til hva jeg beskrev som utfordrende. De hadde også mye kompetanse om fatigue og hvordan dette kunne forpurre hverdagen og opplevelse av blant annet livskvalitet. Behandlerne mine var særlig dyktige til å gi meg verktøy for å foreta ei kartlegging av egen fatigue ved å bruke hjelpemidler som målskjema og ukeslogg. Målet med disse var å føre logg over hva jeg gjorde for å se hva som utløste fatigue, og tidsbruken på ulike aktiviteter.

Etter noen ukers bruk valgte jeg å avbryte siden det ble mer fokus å føre ting ned i skjemaene, enn det ble brukt til å se etter utløsende årsaker. Paradoksalt nok førte bruken av hjelpemidlene til at jeg opplevde mer fatigue enn det som var hensikten med dem. Heldigvis hadde ART flere ess i ermet, og vi bestemte oss for å avvente bruk av ukeslogg og målskjema og heller jobbe mer med tankesettet mitt.

Her fortjener mine behandlere i ART all ros de kan få. De utfordret, samtidig som de bygget meg opp med gode tips for hvordan en hverdag med fatigue ikke nødvendigvis behøver å innvirke på livskvaliteten. Ett tankesett husker jeg spesielt godt, Spoon Theory. Måten behandlerne mine snakket om dette tankesettet fikk meg til å tenke. *Hvorfor prøver jeg å gjøre det samme jeg gjorde før hjernesvulstoperasjonen, med innstillingen om at ingenting er endret selv om jeg kjenner det på energinivået?* I veldig korte trekk handler tankesettet Spoon Theory om konservering av energi. *Før jeg utbasunerer må jeg gjøre oppmerksom på at Spoon Theory ikke er en teori med vitenskapelig forankring, eller en arbeidsmetode som er vitenskapelig bevist å ha effekt.*

Mine behandlere i ART brukte Spoon Theory som en inngangsbillett til en teori som derimot har vitenskapelig tyngde, nemlig Goal Management Training. Goal Management Training (GMT) er en av de mest velkjente og studerte metakognitive tilnærminger som benyttes innenfor kognitiv rehabilitering (Krasny-Pacini et al., 2014, s. 105). Kognitiv rehabilitering defineres av Cicerone et al. som en systematisk og funksjonsorientert tjeneste av terapeutiske aktiviteter basert på en vurdering og forståelse av pasientens kognitive svekkelser (Cicerone et al., 2000, s. 1596). Cicerone et al. nevner også at kognitiv rehabilitering burde innrettes slik at personen som mottar behandling oppnår positive endringer på områder relevant til det hverdagslige livet (Cicerone et al., 2000, s. 1597).

Det fins flere måter for den som gjennomgår kognitiv rehabilitering å nå målet eller målene vedkommende har satt seg. Levine et al. forteller at en kan nå målene sine gjennom informative instruksjoner, interaktive oppgaver, diskusjoner rundt pasientens hverdagslige utfordringer og hjemmelekser (Levine et al., 2011, s. 2). Cicerone et al. trekker fram at man kan «[...] muliggjøre at pasienten tilpasser seg sin kognitive svekkelse for å forbedre deres funksjon og livskvalitet, selv om det ikke er direkte mulig å kompensere og/eller tilpasse seg til den kognitive svekkelsen» (Cicerone et al., 2000, s. 1597). Arbeidsmetodene Levine et al. og Cicerone et al. sikter til var alle metoder jeg fikk kjennskap til, og prøvde ut i mitt samarbeid med ART.

Redskapet jeg følte størst nytteverdi av var diskusjoner rundt mine hverdagslige utfordringer. Alle diskusjonene jeg og mine behandlere hadde førte til at jeg etterhvert, og den dag i dag er veldig god på å tenke over hva jeg tenker, såkalt metakognisjon. Metakognisjon er kognisjon angående kognisjon og inkluderer selvbevissthet, selvovervåkning og selvkontroll av kognisjonen mens man utfører en aktivitet (Kennedy & Coelho. 2005, s. 243).

Hvis jeg stripper bort alle ytterlagene og arbeidsmetoder jeg og teamet mitt i ART var innom handler kognitiv terapi om endring av vaner og tankemønstre. Så enkelt kan det forklares, mens det i realiteten er enormt mye jobb før man kommer til punktet hvor du føler at terapien er vellykket. Mitt vendepunkt kom når jeg en augustdag i 2022 valgte å avslutte samarbeidet med ART. Da hadde de fulgt meg tett i litt over ett år og gitt konstruktiv bistand på mine utfordringer. Vi hadde jobbet målrettet og under trygge rammer slik at de kunne lære meg hvordan jeg kunne takle og tenke om fatigue, handlinger og tåleevne. Avgjørelsen for å si meg ferdig var tung, men kom samtidig fra en rett følelse. Jeg hadde fått verktøyene jeg trengte og var klar til å gi slipp på min plass for en annen pasient som trengte det mer enn meg. Resten av det kognitive (terapi)arbeidet hviler nå på mine skuldre. Ei setning som ikke er skummel å si siden ART plukket meg opp fra det tunge *hvorfor måtte dette skje med meg myra* til jeg har lært å endre fokus *for å leve med*, og *ikke mot* senskadene.

4.2 Målsetting

En kortfattet beskrivelse av kognitiv terapi og samarbeidet med ART ble gitt i foregående avsnitt. Nå skal jeg vie litt plass til målsetting og reflektere enda mer rundt samarbeidet mellom meg og mine behandlere. Ambulant Rehabiliteringsteam tilbyr «oppfølging til deg som har langvarige og sammensatte rehabiliteringsbehov, som følge av ervervet skade eller sykdom» (<https://unn.no/avdelinger/nevro-ortopedi-og-rehabiliteringsklinikken/rehabiliteringsavdelingen/ambulant-rehabiliteringsteam-art-tromso#les-mer-om-ambulant-rehabiliteringsteam-art-somatikk-tromso>).

Den beskrivelsen følte jeg passet meg helt ypperlig etter kirurgien. Før jeg kom til ART hadde jeg luftet mine utfordringer med senskader til ansvarlig nevrokirurg, men dette for døve ører. Til nevrokirurgens forsvar var jo svulstvevet fjernet, og i så måte anså vedkommende meg for å være frisk. Men som Evans og Krasny-Pacini påpeker er det i « [...] rehabilitering, og særlig nevropsykologisk rehabilitering ofte folk som har kroniske plager som er mer eller mindre permanente og innvirker på individets funksjon i hverdagen» (Evans & Krasny-Pacini, 2017, s. 79). I slike tilfeller «er ikke målet med behandlingen at pasienten skal bli fri fra det som virker svekket, eller demper den hverdagslige funksjonen [men heller å gi god livskvalitet]» (Evans & Krasny-Pacini, 2017, s. 79). Wade skriver at «all rehabilitering involverer endring av individers væremåte, og at oppførsel er målrettet aktivitet (Wade, 1998, s. 273).

Wade mener også at «kontroll eller endring av væremåte er lettest når pasienten selv ønsker å oppnå det nye eller endrede målet, og når rehabiliteringsteamet fører en konsekvent tilnærming ovenfor pasienten» (Wade, 1998, s. 273). Målet for rehabiliteringen kan i lys av Wade sine beskrivelser være å maksimere personens evne til å delta i aktiviteter hen verdsetter, og søke velbehag tross tilstedeværelsen av en form for plage eller svekkelse. Wade påpeker at «mesteparten av forskningen på målsetting har fokusert på målets natur, og hvordan manipulering av diverse aspekter av et mål kan endre dets effekt» (Wade, 2009, s. 293). Dette har ført til «veiledning for å sette seg det ideelle målet, og akronymet som oftest benyttes da er SMART» (Wade, 2009, s. 293).

SMART er ifølge Rubin en mnemisk enhet vanligvis representert som Spesifikk, Målbar, Oppnåelig (Attainable), Relevant og Tidsbundet (Rubin, 2002, sitert i Weintraub et al., 2021, s. 234). Jeg klarer ikke å huske om jeg og teamet mitt i ART jobbet spesifikt med akronymet SMART, men vi jobbet iallfall på en lignende måte. Eksempelvis satt vi konkrete og målbare mål når jeg skulle ta i bruk ukeslogg. Dette var også tidsbundet og relevant siden ukesloggen tok for seg hva slags aktiviteter og tidsbruk jeg skrev ned dag for dag. Andre konkrete mål var at jeg skulle utfordre meg selv på å teste tåleevne opp mot tilgjengelig energi for å lete etter utløsende årsaker til fatigue. Selv om jeg ikke kan si med sikkerhet om SMART ble brukt i mitt tilfelle var jobben vi utførte sammen tett knyttet opp mot tankegangen om oppnåelige mål som ligger innenfor min evne til gjennomføring.

Siegbert et al. påpeker at «målsetting betraktes som en fundamental komponent til moderne innfallsvinkler for klinisk rehabilitering» (Siegbert et al., 2004, s. 1176). Mål og hva en håper å oppnå er viktig i nesten alle perioder av livet. I tillegg er mål noe flesteparten av oss klarer å sette seg. De kan være små og oppnåelige som for eksempel vente til passasjerer har gått ut av bussen før du stiger på. Eller det kan være større og mer krevende mål som kunsten å kjenne eget energinivå. Uansett gir målsetting jf. Siegbert et al.

«rehabiliteringsteamet en struktur for å skreddersy evaluering av pasienten, forme passende inngrep og oppgaver og prioritere en fornuftig rekkefølge til å nå målet» (Siegbert et al., 2004, s. 1177). Rekkefølge, tidsbruk og oppnåelige oppgaver er alle viktige i higen etter måloppnåelse. Vel så viktig er motivasjon og en god dose engasjement.

Det er tross alt eget engasjement for å skrive om min opplevelse som hjernesvulstoperert som gjør det så motiverende å forfatte denne masteroppgaven. Men i litteraturen virker det annerledes, noe Siegbert et al. løfter fram i studien fra 2004. Siegbert et al. trekker fram to argumenter; «vi kan ikke forstå menneskelig motivasjon uten en forståelse av målrettet oppførsel» og «målsetting diskuteres ofte uten hensyn til motivasjon» (Siegbert et al., 2004, s. 1178). De gjengitte sitatene var basert på observasjoner Siegbert et al. hadde gjort i psykologiske- og rehabiliteringssentriske journaler. Mye har, forhåpentligvis, endret seg med tanke på motivasjon og målsetting i disse journalene, men det har jeg rett og slett ikke nok kognitiv kapasitet til å undersøke.

Tok det likevel med fordi jeg synes det var en interessant distinksjon på to områder jeg mener bør gå hånd i hånd. Motivasjon kan være meget subjektiv og svikte deg hvis du paradoksalt nok ikke er motivert nok til å fortsette. Likeså er det i min tankegang enklere å oppfylle målene sine når motivasjonen spiller på lag med det målet du streber for å treffe. Evans og Krasny-Pacini henter til at «mål har en energigivende effekt, de påvirker utholdenhet og antas å lede til oppdagelsen og bruk av formålstjenlig kunnskap og strategier» (Evans & Krasny-Pacini, 2017, s. 50). Det som beskrives i sitatet til Evans og Krasny-Pacini var noe ART gjorde i stor grad for meg. De var oppløftende, hadde bred kompetanse og hjalp meg til å stake ut kursen.

For å illustrere hva ART gjorde som var nyttig må jeg først ta med et til sitat. Etter hjernesvulstoperasjonen opplevde jeg blant annet svekket hukommelse. Evans og Krasny-Pacini nevner at «utfordringer med hukommelse kan påvirke om pasienten husker personlige mål og intensjonene med de satte målene» (Evans & Krasny-Pacini, 2017, s. 50). Hver samtale jeg hadde med ART ble brukt til å snakke om mine utfordringer med senskadene jeg opplevde som mest inngripende på hverdagen. For at mine behandlere i ART skulle få nok kjennskap til meg og hvilke senskader jeg tenkte på, måtte jeg åpne opp og være ærlig. Graden av åpenhet og frivillig deling av informasjon jeg vanligvis holder for meg selv var i starten tungt. Dette løsnet relativt raskt da mine behandlere utstrålte trygghet og en oppriktig nysgjerrighet for å hjelpe meg, *der jeg var*. Akkurat *der jeg var* er en viktig faktor for behandlere i et rehabiliteringsteam å forstå. Hvor jeg var forstod mitt team siden de tok seg tid til å lytte og danne seg et innblikk i min verden. Andre pasienter ART fulgte samtidig som de fulgte opp meg hadde sikkert andre, mer kritiske utfordringer. Skillet er at mine behandlere anerkjente at mine utfordringer var kritisk nok til at de la en demper på hverdagen min og opplevelsen av livskvalitet.

Med en slik ramme på samtaleterapien følte jeg at jeg var i gode og kompetente hender. Det ble motiverende for meg å dele mer og mer, fordi at behandlerne la opp til en trygg arena der vi spilte på lag. Når begge parter etter ei stund var godt nok kjent kunne vi fokusere mer på mål. Jeg husker ikke eksakt hvor tidlig, eller hvor ambisiøs jeg var på målsetting innledningsvis.

Det jeg derimot husker er at jeg som regel hadde glemt målene som var diskutert forrige samtale, når jeg møtte opp til den påfølgende. Problematisk for min del siden jeg stod uten anelse om hva jeg egentlig skulle gjort. Men, noe med måten ART jobbet sammen med meg på gjorde samspillet så bra. De visste fra dialogen vår at jeg opplevde hukommelsessvikt. Etter våre samtaler førte de gode og fyldige referater. Om de satte i gang tiltaket basert på min delvis svekkede hukommelse, eller om det var rutine for dem kan jeg ikke svare på. Når det er sagt spilte ART sine referater en stor rolle for min framgang. Mine behandlere kunne bare se i referatet fra forrige time og gi meg noen stikkord på hva som ble diskutert. Derfra bestemte vi om det var nødvendig å snakke om samme målet igjen, eller om vi heller skulle formulere et nytt. Den utfyllende refereringen fra hver time ble som en målsettende prosess som støttet meg til å huske og identifisere mine personlige mål, og avgjøre hvilke som var verdt å følge opp for en best mulig framgang for egen helse.

Etter og imellom samtalene med ART foregikk det mye refleksjon rundt innholdet i diskusjonene våre. Mye av det mine behandlere hadde sagt, og lært meg ble over tid internalisert av meg. Når jeg i ettertid reflekterte brukte jeg primært innhold fra hukommelsen. Som ulike eksekutive funksjons-ferdigheter er også refleksjon en nevrokognitiv ferdighet (Zelazo, 2015, s. 59). Refleksjon er jf. Zelazo en måte å bruke oppmerksomhet som involverer spesifikke nevralt kretser, og i så måte kan refleksjon betraktes som en omfattende form for analyse (Zelazo, 2015, s. 59). På det funksjonelle plan av kognisjon er refleksjon en tilsiktet og vedvarende betraktning av noe i konteksten av målorientert problemløsning (Zelazo, 2015, s. 59). På det nevralt plan korresponderer refleksjon til bruken av nettverk som involverer hierarkisk arrangerte regioner av prefrontal cortex som åpner for repeterende bruk av informasjon, sånn at informasjon kan mates tilbake i systemet for å skape en dypere forståelse (Zelazo, 2015, s. 59).

Evnen til å reise tilbake til sine erfaringer og vandre rundt i hukommelsen er for meg en særdeles viktig egenskap. Jeg gjorde det før svulsten, men jeg gjør det enda bedre nå i ettertid. Mye takket være samspillet med ART, tankesettene de ga meg og erkjennelsen av hvordan små ting kan skape store byrder. Her tenker jeg på fatiguen og hvordan den ikke ble tatt alvorlig av behandlende nevrokirurg.

Det følte som å stampe hodet i veggen fordi min beskrivelse ble avfeid, og fikk meg til å føle at fatiguen kunne forsvinne bare jeg sluttet å tenke på den. Hos ART skjønnte de hva jeg sa om fatigue, og at den utgjorde en stor belastning for meg. Byrden av å leve med fatigue ble malt i et mer positivt lys av kunnskapen teamet hadde om det, og hvordan de lærte meg å lytte til kroppen for at fatiguen og meg kunne jobbe på lag. Det høres banalt ut å skulle jobbe på lag med sin egen senskade. Det er ikke sånn at vi holder hender og har medarbeidersamtaler. Måten vi jobber sammen på er gjennom *handlingsalternativer*. Kort forklart, hva gjør jeg som alternativ når fatiguen hindrer meg i å følge opprinnelig plan? Kommer tilbake til handlingsalternativer i kapittel 6.4.

5 Litteraturkapittel – hjernen

I det foregående kapitlet skrev jeg om hvordan mål og endrede tankesett førte til læring hos meg for å forstå mine begrensninger på en mer fornuftig måte. Det ble også gitt et innblikk i samarbeidet med ART og hvordan jeg internaliserte kunnskap om min nye hverdag for å skjønne at jeg er en energibegrenset person etter hjernesvulstoperasjonen, enn den jeg var før.

I det følgende blir fokuset å være på hjernen siden jeg følte behov for å lære mer om enkelte nevrovitenskapelige faktorer som ledd i egen rehabilitering. Kort tid, og lenge etter kirurgisk reseksjon av svulsten merket jeg at hukommelsen min var påvirket. Enkelte minner fra langtidshukommelsen var slettet, og arbeidshukommelsen min gikk til tider saktere. I tillegg slet jeg med dagligdagse ting som planlegging og brukte mye lengre tid enn jeg husket på å skifte mellom oppgaver jeg ønsket å utføre. Målet mitt ble å lære mer om hukommelsen, synapser og eksekutive funksjoner siden dette var kunnskap jeg måtte ha for å forstå meg selv bedre etter kirurgien. Ettersom jeg leste mer forskning ble jeg også bitt av basillen siden jeg synes det var uhyre fascinerende å tilegne meg nye fakta om hjernen.

5.1 Hukommelse og synapser

For å lære noe er det i min tankeverden lettere hvis man har noe å assosiere med.

Eksempelvis at sitroner smaker surt, eller at fatigue gjør meg trøtt. Jeg vet at sitroner er sure fordi jeg har smakt frukten gjentatte ganger og assosiert smaken som sur og syrlig. Hvordan jeg vet at fatigue gjør meg trøtt har også skjedd gjennom koblingen årsak (fatigue) og assosiasjon (trøtt, behov for søvn). Kommer tilbake til fatigue og dens innvirkning på meg i kapittel 6. Akkurat nå vil jeg fokusere litt mer på assosiativ læring og hva som skjer i hjernen.

Når man snakker om hvordan hjernen lærer, sagt meget forenklet, er det ifølge Gazzinga et al. viktig å påpeke at «hjernen har evnen til å endre seg gjennom erfaringer, med andre ord lære» (Gazzinga et al., 2014, s. 381). Menneskelig læring involverer ifølge Collins og Frank «et nettverk av kognitive prosesser og en mengde med nevralt mekanismer» (Collins & Frank, 2012, s. 1031). En slik nevralt mekanisme kan være «endringer i de synaptiske koblingene mellom nevroner» (Gazzinga et al., 2014, s. 381). En annen måte å se læring og assosiasjoner på er «[prosessen med å] koble om nerve[baner] gjennom erfaringer, der hukommelse bor i den endrede koblingen» (Gallistel & Matzel, 2013, s. 170).

Gallistel og Matzel sier at «I et assosiativt og teoretisk rammeverk kan ikke mekanismene for læring skilles fra hukommelsens mekanismer for uttrykk [og overføring] (Gallistel & Matzel, 2013, s. 170). På det psykologiske nivået for analyse skriver Gallistel og Matzel at «læring er dannelsen av assosiasjoner, og hukommelse er overførselen av assosiasjonen til ei endring av [egen] oppførsel» (Gallistel & Matzel, 2013, s. 170). I lys av Gallistel og Matzel sine beskrivelser lærer man gjennom sine erfaringer og de repeterte forbindelsene disse erfaringene fører med seg for hva du gjør og hvordan du handler. Donald Hebb på sin side har en dekkende forklaring på hvordan repetisjon kan føre til stabile endringer på cellenivå (Hebb, 2005, s. 62). Hebb forklarer at «når et akson på celle A er nær nok til celle B og gjentatte ganger fyrer [elektriske signaler], vil en vokseprosess eller metabolsk endring skje i en eller begge celler slik at A's effektivitet i å signalisere med B øker» (Hebb, 2005, s. 62).

Læring gjennom erfaring og hva du assosierer med en lukt eller en lyd er ikke forbeholdt bare mennesker, noe Ivan Pavlov demonstrerte i sine eksperimenter på hunder. Før jeg går inn på eksperimentet må jeg gi en bakgrunn. Gottlieb og Begej forteller at man kan «pare en

nøytral, betinget stimulus (BS) med en biologisk relevant ubetinget stimulus (US) som automatisk aktiverer en ubetinget respons (UR), som leder BS til å utløse en betinget respons (BR) kvalitativt lik UR» (Gottlieb & Begej, 2014, s. 3). I Pavlovs forsøk var det ifølge Gottlieb og Begej «hunder som subjekter, en metronom som BS, mat som US og utskillelse av spytt som UR og BR» (Pavlov, 1926 sitert i Gottlieb & Begej, 2014, s. 3). Sagt litt annerledes er det assosiativ læring som spilte inn her. Lyd ga forventning om mat. Spytt ble akkumulert og til slutt kunne lyden alene være nok til at hundene utskilte spytt fordi det var deres assosiasjon. Læring krever jo at man lagrer informasjonen en plass. Det skal jeg inn på i de neste avsnittene.

En av de mest siterte artiklene for hjernens minnelager er *Human Memory: A Proposed System and Its Control Processes* til Atkinson og Shiffrin, som pr 01. mai 2023 er oppført med 14 417 siteringer på Google Scholar. Atkinson og Shiffrin skriver at «hukommelse er det vi er, og det som definerer oss som individer» (Atkinson & Shiffrin, 2016, s. 115). Intensjonen til Atkinson og Shiffrin var å lage «et teoretisk rammeverk for hukommelse som fremhever individets frivillige kontrollrolle over prosesser som øving, koding og søkestrategier» (Atkinson & Shiffrin, 1968, s. 190-191 sitert i Baddeley et al., 2018, s. 575). I modellen til Atkinson og Shiffrin består hukommelse av tre strukturelle komponenter «det kortlevede sensoriske minnet, korttidshukommelsen (Short Term Store) og den relativt permanente langtidshukommelsen (Long Term Store)» (Atkinson & Shiffrin, 2016, s. 116). Siden Atkinson og Shiffrin sin modell har mye endret seg i det vi vet om hukommelse. Blant annet at «langtidshukommelsen er fraksjonert inn i semantisk/episodisk og implisitt/eksplisitte systemer» (Baddeley et al., 2019, s. 576).

På 1970-tallet viste forskere at det var ulikheter mellom korttids og langtidshukommelse. Tulving for eksempel delte i 1972 langtidshukommelsen opp i to nye typer hukommelse, semantisk og episodisk hukommelse (Tulving, 2016, s. 153). Semantisk hukommelse handlet ifølge Tulving om «læring og memorering av generelle fakta, og kunne deles av mange eller være individuelle (Tulving, 2016, s. 153). Episodisk hukommelse handlet ifølge Tulving om å huske personlige, opplevde hendelser (Tulving, 2016, s. 153).

For å eksemplifisere kan semantisk hukommelse være ting som, mitt hus har ei hvit dør, Canadas hovedstad er Ottawa og 01. mai er en fridag. Episodisk hukommelse kan være minne om den vakre solnedgangen jeg opplevde på gåturen min i går eller smaken av den nydelige blåbær og timian dapsurien på Hildr for noen år tilbake.

Tulving skriver at den «essensielle forskjellen mellom episodisk hukommelse og semantisk kunnskap ligger i din egen evne til å fortelle om du henter fram et generelt fakta, eller husker en personlig hendelse» (Tulving, 2016, s. 154). For å utdype enda mer skriver Renoult et al. at deklarativ hukommelse typisk beskrives som å bestå av to systemer, episodisk og semantisk hukommelse (Renoult et al., 2012, s. 550). Motparten til deklarativ hukommelse er non-deklarativ hukommelse som av Hacker og Bennett beskrives til å være «evnen til å huske hvordan man gjør noe og bevare sine motoriske ferdigheter» (Hacker & Bennett, 2012, s. 79). Hacker og Bennett forteller at non-deklarativ hukommelse assosieres med «hvordan du identifiserer eller handler ut fra tidligere erfaringer (såkalt *priming*), og at denne prosessen er avhengig av integriteten til neocortex» (Hacker & Bennett, 2012, s. 79). Som du ser er ikke hukommelse bare det du har i minnet akkurat nå eller husker fra eksempelvis tenårene. Det er en egenskap med mange sider og ikke minst mange nettverk. Sentralt i dette nettverket står nervebanene våre.

Psykologen Donald Hebb postulerte allerede mot slutten av 1940-årene at «Når en celle gjentatte ganger bistår til å fyre en annen, vil aksonet på den ene danne synaptiske knopper (eller forstørres hvis de allerede eksisterer) i kontakt med soma til den andre cellen» (Hebb, 2005, s. 63). Hebb spekulerte også om «en [lite brukt] eller ubrukt kobling visner, eller alternativt om en hyppig kobling brukt over lengre tid blir permanent» (Hebb, 2005, s. 299).

Gazzinga et al. påpeker at nevroner er den grunnleggende signalformen for sending av informasjon gjennom nervesystemet. Et nevron består av tre deler - cellekroppen (soma), dendritter og et akson. Dendritter er mottakerne av informasjon fra andre nevroner der de strekker seg ut, nesten som greiner fra cellekroppen. Elektriske signaler reiser gjennom aksonet, som representerer forsendelsen av informasjon der det strekker seg ut fra soma, til aksonets terminaler hvor nevronet sender signalet til andre nevroner eller celletyper. Selve overførselen av info klar til å sendes skjer i

synapsen som er en spesialisert struktur hvor to nevroner er nær nok til at elektriske signaler kan «hoppe» fra en celle til den neste (Gazzinga et al., 2014, s. 24-26).

Krujissen og Wierenga nevner at «synaptisk plastisitet er korrelasjonen til læring [sett fra et cellenivå» (Krujissen & Wierenga, 2019, s. 1). Ved å «forsterke og svekke spesifikke koblinger endres informasjonsprosessen i hjernen og minner formes» (Krujissen & Wierenga, 2019, s. 1). Den mest studerte formen for plastisitet er ifølge Krujissen og Wierenga «lang-tids potensering (LTP) (Krujissen & Wierenga, 2019, s. 1). Lengali et al. gjengir at «lang-tids potensering (LTP) [...] defineres som styrking av synapser gjennom repeterte stimuleringer» (Lengali et al., 2021, s. 2, se også Bliss & Lømo, 1973). Larkman og Jack sier at «bredt definert er LTP en langvarig, brukeravhengig økning i synaptisk styrke, som har blitt identifisert i synapser i flere områder av hjernen» (Larkman & Jack, 1995, s. 324).

For å lære må det være et lager tilstede, med andre ord trengs det hukommelse. Baddeley og Hitch sier at «minnelager kan deles opp i to deler der den ene delen, arkivet, gjør informasjon brukbar over lengre tid og den andre delen, bufferen, er mer midlertidig» (Baddeley & Hitch, 2019, s. 91). Evnen til å lagre ting i bufferlagre muliggjør jf. Baddeley og Hitch at «to eller flere strømmer med informasjon kan koordineres, på tross av potensielle forskjeller i fart og format til den bidragsytende informasjonsstrømmen» (Baddeley & Hitch, 2019, s. 91). Gazzinga et al. skiller mellom veldig kortlevde minner som sansehukommelse med en livstid målt i millisekunder til sekunder, korte til medium lange minner i arbeidshukommelsen som har en kapasitet på sekunder til minutter, og minner i langtidshukommelsen som kan vare i tiår eller lengre (Gazzinga et al., 2014, s. 380). I tillegg viser Gazzinga et al. til et skille som deler læring og hukommelse i tre stadier for prosessering (Gazzinga et al., 2014, s. 381).

De tre stadiene er ifølge Gazzinga et al. koding, lagring og gjenkallelse eller evnen til å hente fram lagret informasjon (Gazzinga et al., 2014, s. 381). Gazzinga et al. skriver at «koding er prosesseringen av innkommende informasjon som skaper minnespor klare til å bli lagret. Prosesseringen foregår i to separate steg der det første er tilegnelse og det andre er konsolidering» (Gazzinga et al., 2014, s. 381). Lagring forklares av Gazzinga et al. som resultatet av tilegnelse og konsolidering og representerer den permanente formen på

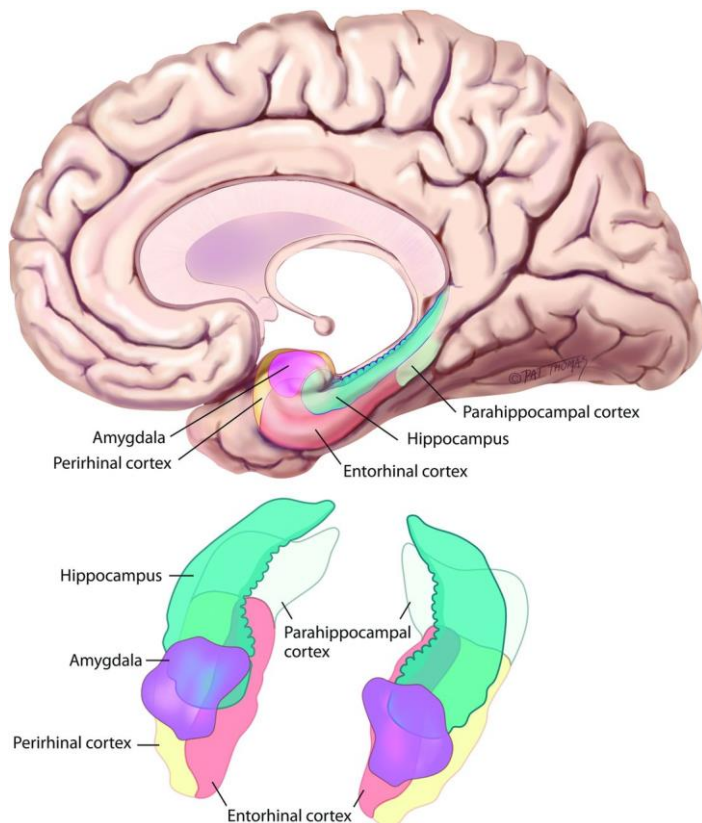
informasjonen (Gazzinga et al., 2014, s. 381). Evnen til å gjenkalle informasjon er måten man henter fram lagret informasjon, og bruker den til å lage en bevisst representasjon eller utøve en lært oppførsel som for eksempel en motorisk bevegelse (Gazzinga et al., 2014, s. 381).

Det antas at mennesker har flere former for langtidshukommelse som skiller seg fra hverandre i deres grunnleggende måte å prosessere informasjon på, og hjernestrukturene som støtter disse prosessene (Smith & Kosslyn, 2007, s. 194). De ulike formene for langtidshukommelse deles gjerne inn i to generelle klasser, kalt deklarativ og non-deklarativ hukommelse (Smith & Kosslyn, 2007, s. 194). Squire forklarer at deklarativ hukommelse legger grunnlaget for en bevisst erindring av fakta og hendelser (Squire, 1992, s. 232). Deklarativ hukommelse er ifølge Squire en type hukommelse man bruker for å huske ord, settinger, ansikter og fortellinger (Squire, 1992, s. 232).

Den kalles også eksplisitt hukommelse og referer jf. Smith og Kosslyn til en type langtidshukommelse som man bevisst kan erindre og fortelle til andre mennesker, og kan omfatte hukommelse for fakta, ideer og hendelser (Smith & Kosslyn, 2007, s. 194). Deklarativ hukommelse avhenger av strukturer og nettverk i medial temporallapp (Squire, 1992, s. 232). Dette er et område av hjernen som viste seg å ha en viktig rolle i vår evne til å kode og gjenkalle episodiske og semantiske minner, og avhenger av strukturer i medial temporallapp (Smith & Kosslyn, 2007, s. 195).

Strukturene som inngår i medial temporallapp er ifølge Squire og Zola-Morgan nært og anatomisk beslektede områder og består av hippocampus, enthorinal, perirhinal og parahippocampal cortex (Squire & Zola-Morgan, 1991, s. 1385). Squire og Zola-Morgan bruker betegnelsen medial temporal lobe memory system når de snakker om de anatomisk, beslektede områdene (Squire & Zola-Morgan, 1991, s. 1384). Dette systemet utfører en kritisk funksjon på starten av en læringsprosess for deklarativ minner, og gjør det på en slik måte at representasjoner kan etableres og lagres i langtidshukommelsen i en varig og anvendelig form (Squire & Zola-Morgan, 1991, s. 1384).

Rollen til medial temporal lobe memory system fortsetter etter læringen har tatt sted i en lang periode med reorganisering og konsolidering der minner lagret i neocortex til slutt blir uavhengig fra systemet (Squire & Zola-Morgan, 1991, s. 1385). Denne prosessen, der hovedvekten av permanente langtidsminner gradvis overtas av neocortex forsikrer at medial temporal lobe memory system alltid er tilgjengelig for tilegnelse av ny informasjon (Squire & Zola-Morgan, 1991, s. 1385).



Bildet viser anatomisk beslektede områder i medial temporal lobe memory system. De beslektede områdene er i fargene grønn, lilla, gul og rød.

Hentet fra

<http://www.ajnr.org/content/36/5/846>

Nyere studier utdyper rollen medial temporal lobe systemet har for langtidshukommelse. Raslau et al. forklarer at medial temporal lobe systemet innehar en sentral posisjon i kryssningen mellom flere nevralt nettverk (Raslau et al., 2015, s. 848). Funksjonen til systemet innebærer ifølge Raslau et al. mer enn å være et lager for deklorative minner, og er nå kjent for å være omfangsrikt og inkludere høyere ordens kognitive funksjoner i tillegg (Raslau et al., 2015, s. 848).

Jeg kunne fortsatt over flere sider med nevrovitenskapelig teori på hukommelse. Men det er tungt fagstoff å gjennomgå og krever enormt med energi. Paradoksalt nok syns jeg det er gøy å lære om det siden minner var forsvunnet og jeg føler at jeg skylder meg selv å finne en årsak til hvorfor. Men årsaken er mest sannsynlig sammensatt av flere ting. Lokalisasjon av svulsten, kirurgisk inngrep, arvev og svulsttype. Uansett, minnene som er borte kommer ikke tilbake og det har jeg klart å forsone meg med.

5.2 Eksekutive funksjoner

Nevnt innledningsvis under overskriften til kapittel 5 opplevde jeg utfordringer med arbeidshukommelsen, min evne til å planlegge og endre tankegangen ved utførelse av en oppgave. Dette er, som vi skal nærmere inn på eksempler på handlinger som hører inn under eksekutive funksjoner.

Eksekutive funksjoner referer til et «sammenhengende sett med nevrokognitive ferdigheter som er kritisk for at en klarer å tilpasse sine handlinger i gitte situasjoner» (Carlson et al., 2013, s. 706). Ifølge Carlson et al. «brukes eksekutive funksjoner i situasjoner der individer bevisst setter seg mål og handler for å oppnå det satte målet, selv om tidligere erfaringer ikke eksisterer eller virker inngripende på det utfallet en håper å nå» (Carlson et al., 2013, s. 706). En annen definisjon på eksekutive funksjoner er at «de er kognitive prosesser på et høyt nivå som fasiliterer nye måter for oppførelse og optimerer vår tilnærming til ukjente omstendigheter (Gilbert & Burgess, 2008, s. 110).

Gilbert og Burgess henter til stor aktivitet i de kognitive prosessene «når vi legger en fremtidig plan, frivillig bytter fra en aktivitet til en annen, motstår fristelser - med andre ord er de aktive når vi gjør mange av tingene som lar oss leve uavhengige og meningsfulle liv» (Gilbert & Burgess, 2008, s. 110). Smith og Kosslyn har et annet begrep på slike prosesser «Eksekutive prosesser organiserer menneskers mentale liv og anses for å være administrative istedenfor direkte involvert (Smith & Kosslyn, 2007, s. 281). Mer presist kan eksekutive prosesser defineres på linje med «prosesser som modellerer operasjonen av andre prosesser, og er ansvarlig for koordineringen av mental aktivitet for at et spesifikt mål kan oppnås» (Smith & Kosslyn, 2007, s. 281). Smith og Kosslyn nevner at «selv om alle eksekutive prosesser er metaprosesser, er ikke alle metaprosesser å anse som en eksekutiv en fordi den muligens ikke koordinerer og kontrollerer mental aktivitet» (Smith & Kosslyn, 2007, s. 281).

Gilbert og Burgess fremhever at «I hjertet til de fleste teoriene om eksekutive funksjoner ligger en distinksjon, eller gradering, mellom rutine (automatiske) og ikke rutine (kontrollerte) prosesser» (Gilbert & Burgess, 2008, s. 110). Rutineprosessene er jf. Gilbert og Burgess «mentale operasjoner som er øvd så mye på at en gjør de automatisk» (Gilbert & Burgess, 2008, s. 110). De kontrollerte prosessene i motsetning «er mentale operasjoner en bruker i situasjoner der veletablerte stimulus-respons assosiasjoner ikke eksisterer, eller når en har begått en feil og/eller oppført seg lite passende i en situasjon» (Gilbert & Burgess, 2008, s. 110).

Perone et al. nevner at eksekutive funksjoner oftest studeres som tre nevrokognitive prosesser (Perone et al., 2018, s. 291). Disse tre kjerne(eksekutive) funksjonene er «arbeidshukommelsen (evnen til å holde og manipulere informasjon i minnet), kognitiv kontroll (evnen til å handle målrettet trass distraksjoner) og kognitiv fleksibilitet (evnen til å skifte mellom måter en tenker)» (Miyake et al., 2000, s. 54). Gilbert og Burgess mener at «samhandlingen mellom diverse kognitive, perseptuelle og motoriske prosesser for å nå mål og intensjoner oftest refereres til som topp-ned kontroll» (Gilbert & Burgess, 2008, s. 110). Men det burde ikke bety «en ensrettet innflytelse fra høyere til lavere nivåer prosesser» (Gilbert & Burgess, 2008, s. 110). Carlson et al. definerte eksekutive funksjoner som et sammenhengende sett nevrokognitive ferdigheter (Carlson et al., 2013, s. 706). Men ifølge Gilbert & Burgess er det mer passende å «beskrive rollen til eksekutive funksjoner innen kognisjon som kontinuerlig interaksjon mellom høyere og lavere nivåer mentale prosesser» (Gilbert & Burgess, 2008, s. 110).

Diamond skriver at kognitiv kontroll, en av kjernefunksjonene «lar en kontrollere oppførsel, oppmerksomhet, tanker og/eller følelser for å overstyre en intern predisposisjon eller ekstern fristelse, og heller gjøre det som er passende» (Diamond, 2013, s. 137). Uten kognitiv kontroll ville vi ifølge Diamond «vært styrt av impulser, betingede responser fra gamle vaner eller stimuli fra miljøet som drar oss i en retning» (Diamond, 2013, s. 137).

Jeg var et vanedyr, og er til en viss grad fortsatt det. På en side føles vaner som en trygg base siden de ofte har fulgt oss i lang tid. Men ved å utøve kognitiv kontroll klarte jeg å snu på gamle og dårlige vaner. Dog godt hjulpet av nødvendighet for å endre på grunn av hjernesvulstoperasjonen og senskadene. Områdene kognitiv kontroll førte med seg mest endring på var kunsten å lytte til kroppens signaler. Høres enkelt ut, men det tok meg omtrent tre år etter reseksjon av svulsten før jeg endelig lærte meg når kroppen trengte hvile, og hvilke signaler jeg skal ta hensyn til.

Jeg hadde kanskje klart å nå målene mine raskere hvis jeg for eksempel visste om Ylvisaker sine åtte aspekter for kompleks målrettet handling (Ylvisaker, 1998a, sitert i Spikman et al., 2017, s. 208). Ylvisaker sine aspekter er jf. Spikman et al. nyttige for å beskrive eksekutive utfordringer på måten en handler (Ylvisaker, 1998a, sitert i Spikman et al., 2017, s. 208). De åtte aspektene til Ylvisaker er;

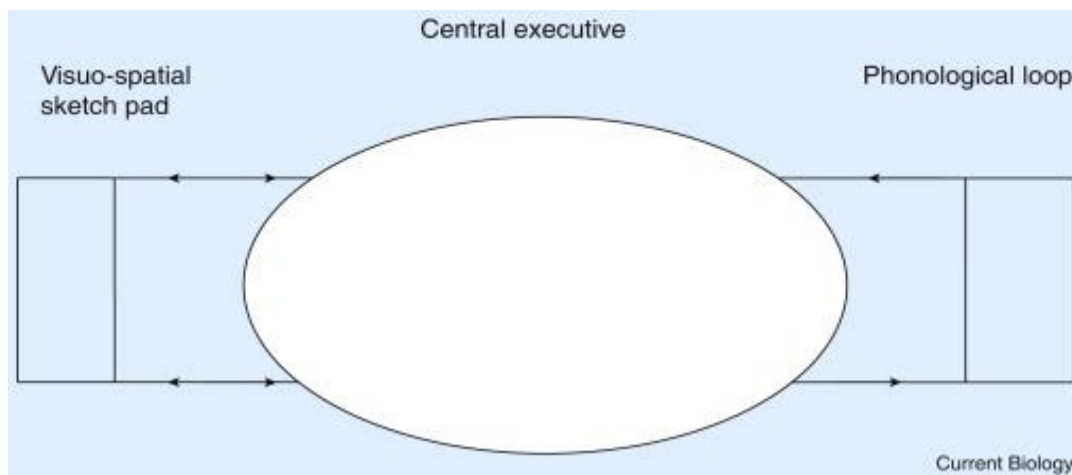
«1) bevissthet over egen kapasitet og behov, 2) evnen til å sette seg realistiske og konkrete mål, 3) planlegge og tenke hvordan en skal nå målet sitt, 4) igangsettelse, 5) monitorere egen fremgang i relasjon til det satte målet, 6) dempe trangene eller avstå impulser som ikke leder til målet, 7) vise kognitiv fleksibilitet og være problemløsende når en tilnærming ikke får deg nærmere målet og 8) være strategisk og beholde en suksessfull måltilnærming for å kunne generalisere det til andre situasjoner». (Ylvisaker, 1998a, sitert i Spikman et al., 2017, s. 208).

En av de andre kjernefunksjonen, arbeidshukommelsen, er ifølge Diamond «høyst nødvendig for å forstå det som utfolder seg over tid, siden det krever at en holder det som har hendt tidligere i minnet for å relatere det til hva som skjer senere» (Diamond, 2013, s. 143). Arbeidshukommelsen er jf. Diamond «kritisk for vår evne til å se tilknytninger mellom tilsynelatende urelaterte ting og sette det sammen til en helhet» (Diamond, 2013, s. 143). I tillegg er «arbeidshukommelsen også kritisk for kreativitet siden kreativitet krever at du stripper noe ned for å sette ting sammen på nye måter» (Diamond, 2013, s. 143).

Miyaki et al. skriver også at en av de mest betydningsfulle kognitive rammeverkene som er assosiert med forskning på eksekutive funksjoner er Baddeley's innflytelsesrike arbeidsminne-modell (Miyake et al., 2000, s. 51). Modellen inneholder en sentral kontrollstruktur, som ifølge Miyake et al. er ansvarlig for kontroll og regulering av kognitive prosesser (f.eks eksekutive funksjoner) og kobles ofte til operative prosesser i frontallappen (Miyaki et al., 2000, s. 51).

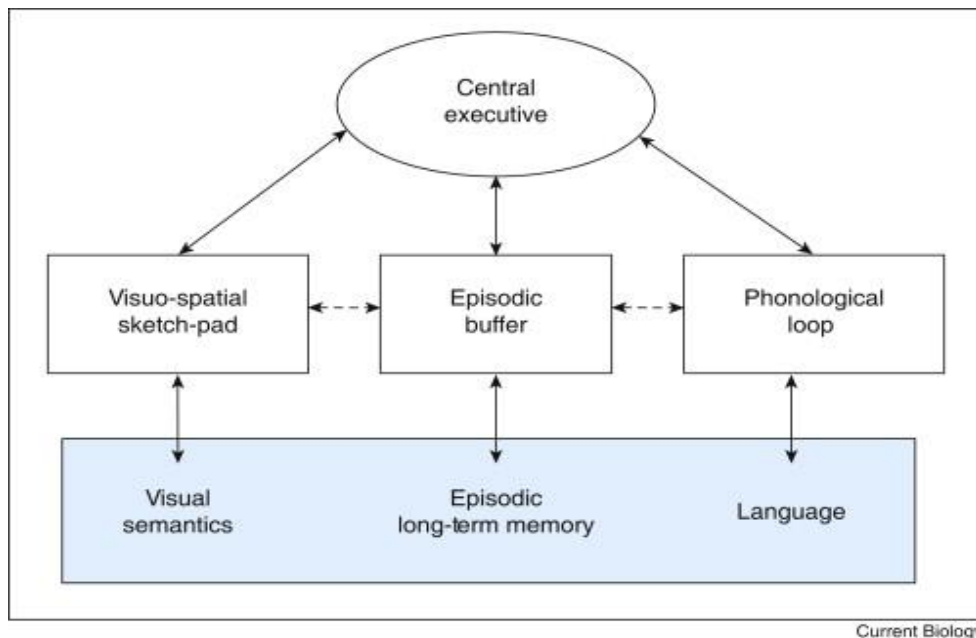
Baddeley skriver at hans og Hitch sin opprinnelige arbeidsminne-modell fra 1974 inneholder tre deler «*the central executive* og to underliggende systemer, den fonologiske løkken (phonological loop) og visuell-spatiale skisseblokken (visuo-spatial sketchpad)» (Baddeley, 2016, s. 120). Den fonologiske løkken holder ifølge Baddeley verbal og akustisk informasjon, mens den visuell-spatiale skisseblokken holder det visuelle (Baddeley, 2016, s. 120).

Baddeley gjengir et eksperiment for hvordan en kan få en følelse av arbeidsminnet ved å lukke øynene og telle hvor mange vinduer huset ditt har. Flesteparten danner ifølge Baddeley seg et bilde i sinnet (mind's eye) og går så rundt for å telle vinduer (Baddeley, 2016, s. 120). I vinduseksperimentet «skaper og styrer sentral kontrollen (central executive) strategien, skisseblokken holder på bildet mens den fonologiske løkken tar seg av tellingen» (Baddeley, 2016, s. 121).



Bildet viser Baddeley og Hitch sin opprinnelige arbeidsminne-modell fra 1974. Hentet fra [https://www.cell.com/current-biology/pdf/S0960-9822\(09\)02133-2.pdf](https://www.cell.com/current-biology/pdf/S0960-9822(09)02133-2.pdf)

I nyere tid er Baddeley sin modell utvidet til å inneholde en fjerde komponent, den episodiske bufferen som jf. Baddeley «kan anses å være et lagringsystem med kapabilitet til å holde både visuell og verbal informasjon» (Baddeley, 2016, s. 121). Den episodiske bufferen «gir et midlertidig lager der diverse komponenter av arbeidsminnet kan interagere gjennom en multidimensjonal kode der det også kan kobles med informasjon fra persepsjon og langtidshukommelsen» (Baddeley, 2010, s. 138). Baddeley antar at den episodiske bufferen åpner for - *conscious awareness* - en slags tilstedeværende bevissthet (Baddeley, 2016, s. 121).



Bildet viser en oppdatert arbeidsminne-modell med koblinger til langtidshukommelsen og den fjerde komponenten, episodisk buffer.

Hentet fra [https://www.cell.com/current-biology/pdf/S0960-9822\(09\)02133-2.pdf](https://www.cell.com/current-biology/pdf/S0960-9822(09)02133-2.pdf)

Som vist med bildene av Baddeley sine arbeidsminne-modeller foregår det mye aktivitet i hjerneregionen som antas å styre eksekutive funksjoner. Carlson et al. fremhever at «eksekutive funksjoner er tettest assosiert med nettverk i prefrontal cortex» (Carlson et al., 2013, s. 706). Gilbert og Burgess mener at «frontallappen, og særlig prefrontal cortex er godt plassert for å strukturere informasjon fra prosesser på høyt nivå til prosesser på lavere nivå i bakre hjerneregioner» (Gilbert & Burgess, 2008, s. 112). Gilbert og Burgess sier også at «sammen med sin rike sammenkobling innen sine subregioner, sender og mottar prefrontal cortex input fra alle vitale sensorisk og motoriske systemer i hjernebarken» (Gilbert & Burgess, 2008, s. 112).

6 Diskusjon

6.1 Frustrasjon

En stund etter at svulsten var fjernet fortalte ansvarlig nevrokirurg at flesteparten som hadde gjennomgått kraniotomi var tilbake i jobb og normalt gjenge iløpet av seks til ti uker etterpå.

Både seks og ti uker passerte. Flere uker og måneder begynte å passere uten at jeg var tilbake i jobb. På rutinekontrollene mener jeg å huske at jeg spurte nevrokirurgen min om senskader siden tiden bare gikk. Eneste fornuftige svar jeg husker var at MR-bildene ser bra ut, og at han viste de til meg. Stolte selvfølgelig på det han sa og fulgte oppmerksomt med når han forklarte hva vi så på MR-bildene. Men jeg satt likeså uten svar på spørsmålene omkring senskader. Mellom rutinekontrollene diskuterte jeg også med fastlegen om senskadene jeg opplevde, og ønsket gjerne info om det fantes rehabiliteringstilbud som kunne hjelpe meg å forstå de bedre. Men svarene uteble.

Den manglende forståelsen gjorde meg frustrert. Jeg kjente og opplevde på daglig basis at noe var «galt» med kroppen. Den fungerte ikke på samme måte som før, og jeg kjente på større grad av tretthet. Nye rutinekontroller med påfølgende MR og samtale med nevrokirurg kom, og jeg følte behov for å stille mer forberedt. Siden jeg ikke fikk svar hos nevrokirurg eller fastlegen tok jeg saken i egne hender og søkte informasjon om senskader i fagfelleverderte artikler og info hos blant andre Helsedirektoratet og Kreftforeningen sine nettsider. Ekskona var også en ressurssterk person som selv hadde en interesse for å lære om hjernen, og hjalp meg å finne mye nyttig informasjon og spørsmål jeg kunne stille nevrokirurgen og fastlege.

Selv om jeg stilte forberedt og snakket om det jeg opplevde i hverdagen var svaret likevel det samme som før. MR-bildene er helt normale og det er ingen tegn til ny svulst. Flott, tenkte jeg. Men jeg blir ikke lyttet til. Det er selvsagt fint at ingen ny svulst har vokst frem, men det er ikke det jeg spør og har spurt om. Jeg forteller om senskadene som nå er del av hverdagen min.

Om lydsensitivitet som gir meg kraftig hodepine. Om minner som er permanent slettet fra hukommelsen. Om en tretthet jeg har lært meg er fatigue som fører til store utfordringer fra dag til dag. Om en hverdag der jeg den første tiden etter operasjonen måtte velge mellom å være en tilstedeværende pappa for sønnen min eller sove. I lang tid var det enten eller siden det ikke fantes energi til begge. Men omstendigheter førte etterhvert til at ting skulle snu.

Det var en ren tilfeldighet på en ny rutinekontroll som førte meg i retning av å bli hørt. En ny nevrokirurg, denne gangen en kvinnelig nevrokirurg, tipset meg om et tilbud UNN selv hadde. Hvis jeg ville kunne hun henvise meg til nevropsykologisk testing hos nevropsykolog. Nølte ikke et sekund før jeg svarte ja. Den nevropsykologiske utredningen var det nærmeste jeg hadde kommet en form for rehabilitering eller mulighet for å bli hørt og lære mer om senskadene.

Selve utredningen var utmattende og omfangsrik, men utrolig lærerik. Etter den nevropsykologiske utredningen på UNN fikk jeg også tilbud om samme type utredning med studenter på profesjonsstudiet i psykologi hos Institutt for psykologi ved UIT Norges Arktiske Universitet. Noe jeg takket ja til siden det kunne være god trening for studentene, og samtidig gi meg en sjanse til å bli testet på nytt med potensielle nye nevropsykologiske tester. Hvem som pekte meg i neste retning husker jeg ikke helt, men det var iallfall iløpet av denne utredningsperioden at jeg fikk vite om Ambulant Rehabiliteringsteam (ART) på UNN.

6.2 Frisk?

Det har vært flere anledninger der jeg i arbeidet med masteroppgaven har tenkt, hva er verdien av dette? Tanker som «føler meg unyttig for samfunnet» og «vil oppgaven være verdt å lese» med mer har sirkulert i toppen. I tillegg har det gått tregt å skrive avhandlingen. For å dempe disse bekymringene og heller forsøke å sette en positiv spinn på de har jeg fortalt meg selv at grunnen til at jeg skriver om min egen erfaring med hjernesvulst er fordi det er motiverende, og en historie jeg føler er verdt å bringe fram i lyset. Siden jeg skriver så personlig som jeg gjør er det enkelt for meg å finne motivasjonen, og minne meg selv på hvorfor jeg gjør dette når de negative tankene melder sin ankomst.

I bunn og grunn handler det om å vite verdien av det jeg utfører. For å gi et lite innblikk i hva jeg tenker om verdien av det jeg gjør forholder jeg meg til Rokeach sin tanke om verdier.

Rokeach betrakter det som en type tro, sentralt lokalisert innen en persons totale trossystem. Verdier er abstrakte idealer som kan være enten positive eller negative, uten å være knyttet til en spesifikk holdning eller situasjon. Essensen av verdier er å representere en persons tro på hvordan man best kan opptre i en gitt situasjon, og hvordan man kan oppnå grunnleggende og nødvendige mål i livet. Rokeach skiller mellom det han kaller *ideal modes of conduct* og *ideal terminal goals*. Eksempler på *ideal modes of conduct* kan være å søke etter sannhet og skjønnhet, være ydmyk, ha medfølelse, lojalitet med mer. Eksempler på *ideal terminal goals* kan være trygghet, lykke, frihet, likhet med mer. Hva man tror om den fysiske- og sosiale verden, og seg selv kan i tillegg til egne verdier være noe man har skapt bevisst, eller holder skjult i underbevisstheten. For at verdiene og ditt trossystem skal kunne deles med omverdenen må det være mulig å forstå dette ut fra hva du sier og gjør (Rokeach, 1980, s. 123-24).

Jeg valgte å skrive om hjernesvulst, hjernesvulstoperasjon og alt som har fulgt siden fordi det gir mening og trygghet for meg. Det gir meg også friheten til å utvide min egen kunnskapsbase om hjernen og senskader, og muligens også gi andre i lignende situasjoner en følelse av å bli anerkjent. En annen sannhet er at personlige historier som mennesker kan relatere seg til også er en motivator for avhandlingens tema.

Slik jeg opplevde egen helse etter hjernesvulstoperasjonen var jeg hverken syk nok til å automatisk motta mer hjelp enn nødvendige rutinekontroller, eller frisk nok til å returnere til jobben min som pedagogisk leder i barnehage. Det var som å falle mellom to stoler. På den ene siden snakket jeg ærlig med nevrokirurgen ved hver rutinekontroll om senskadene, primært fatigue, som ga meg nedsatt livskvalitet. Spurte gang på gang om muligheter for rehabilitering siden jeg følte behov for mer kunnskap om hvordan hverdagen påvirkes av senskader. Gang på gang var svaret at MR-bildene ser fine ut, det er ingen tegn til residiv kreft og du er frisk. Definer frisk har jeg tenkt mange ganger i ettertid.

Ettersom jeg har tilegnet meg mer kunnskap om senskader og hjernesvulstoperasjoner, og hvilke senskader som er mest fremtredende ble det tydelig at jeg og nevrokirurgen tenkte ulikt på hva som faller inn under ordet «frisk». Det virket som kriteriet for nevrokirurgens tanke om hvem som kan betegnes som frisk eller ikke var betinget på hva MR-bildene viste, og ingenting mer. Nærmest som om hjernen er et monotont og statisk organ som oppfører seg likt uansett hva slags behandling eller påkjenninger du påfører den. Men den er hverken statisk eller monoton.

Menneskets hjerne er plastisk og i stadig forandring selv om grunnstrukturene er på plass. Uansett var ikke nevrokirurgen tilstede på daglig basis da jeg i et halvt år, muligens mer, tilbrakte mine hverdager mer eller mindre sengeliggende. Min daværende kone måtte komme bærende med sønnen vår inn i senga for at jeg i det hele tatt skulle få kvalitetstid med han. Et halvt år pluss med mangelfull hukommelse og fatigue fikk meg ikke akkurat til å føle meg frisk.

For meg handler frisk mer om begrepet livskvalitet enn hva som vises på MR-bildene. Jeg var selvsagt glad for at det ikke var tegn til residiv kreft, men hverdagene skal likevel leves med en viss grad av kvalitet. Mye er glemt som konsekvens av inngrepet, men en ting husker jeg klart fra en samtale med nevrokirurgen. Etter seks til ti uker er majoriteten tilbake i jobb og normalt virke. Åpenbart var ikke jeg del av den majoriteten når jeg et halvt år etter operasjonen fortsatt var delvis sengeliggende, og i skrivende stund over fire år etter fortsatt ikke er tilbake i jobb. Definer frisk sier jeg igjen. For meg har denne erfaringen avdekket det

jeg mener er kunnskapshull rundt forståelsen av senskader, påvirkning på livskvaliteten og det at man behandler mennesker med hver sin unike ballast i livet.

Det er en totalitet som opereres, ikke bare et enkelt kjøttstykke man skjærer i og vips, ferdig! Kunnskapshullene trenger ikke nødvendigvis å bety at det medisinske personellet jeg har vært i kontakt med har manglet kompetanse, men heller at det har manglet på kommunikasjon og en helhetlig tankegang rundt oppfølging av hjernesvulstopererte.

Frisk ble en sannhet med modifikasjoner for mitt vedkommende. Når spriket mellom min og nevrokirurgens forståelse av frisk stod så langt fra hverandre, og mine opplevelser av nedsatt livskvalitet ikke ble hørt følte ikke jeg meg frisk i samme forstand som nevrokirurgen angivelig tenkte. Det var heller ikke så nøye for meg å være frisk for friskhetens skyld. Det viktigste var at mine observasjoner og opplevelser ble tatt alvorlig, noe de ikke ble. Som jeg var innom i kapittel 5.3 er fatigue den mest fremtredende senskaden etter kraniotomien. Denne senskaden er årsaken til at hverdagene mine innimellom betyr sengeliggende, og årsaken til at arbeidet med masteroppgaven har dratt ut i tid. Eksakt når den slår inn vet jeg aldri. Det går i bølgedaler fra uke til uke. Det jeg finner mest paradoksalt er at fatiguen kommer selv etter ei helg med total avslapping og mye søvn.

6.3 Innhold versus lengde

Min masteravhandling handler jo om den hjerteoperertes (altså meg) sitt syn på læringsvilje og målsetting. Hva har jeg gjort, og hva gjør jeg for å oppleve at livskvaliteten min er bra tross senskadene jeg fikk etter hjernesvulstoperasjonen. Noe har jeg allerede vært innom tidligere i oppgaven, og mer skal jeg innom i de følgende avsnittene og kapitlene.

Det første jeg tenker å starte med er en tanke om innhold versus lengde. Mens jeg har arbeidet meg masteroppgaven min har jeg filosofert litt rundt formkravene som stilles til det vitenskapelige arbeidet oppgaven er. For mitt vedkommende skriver jeg 60 poengs masteroppgave med et sidekrav opp mot 90 sider. En så stor oppgave er mildt sagt utfordrende med fatigue som den mest fremtredende senskaden etter hjernesvulstoperasjon.

Jeg kan for eksempel ha ei uke med en skrivedag som varer alt fra en til fire timer, og hvis jeg er heldig får jeg etter noen dager skrevet litt til. Så kommer neste uke der det ikke foregår noe skriving i det hele tatt fordi jeg er for sliten. Sånn kan det ofte gå, der ukene bare forsvinner uten at jeg får gjort det jeg ønsker. For å sette ting i klartekst forsvant det iløpet av 2022 et halvt år med skriving fordi graden av fatigue var så sterk at det eneste jeg klarte var å gi meg selv mat, drikke og bruke det jeg hadde igjen av energi til å være en god pappa for sønnen min. Det sier seg selv at når et halvt år forsvinner på grunn av helsemessige årsaker gjør det noe med produksjon og progresjonen på oppgaven. Dette merker jeg, og det har gjort og gjør meg både sint, skuffet og stresset. Det eneste som hjelper når graden av fatigue er så hemmende er å sove. For min del er det det eneste botemiddelet som gjør at jeg iallfall kan føle meg litt bedre.

Når jeg ofte blir sengeliggende og hemmet av min egen fatigue gjør det noe med håpet om å nå sidekravet. Det virker tidvis veldig dystert på om jeg når eller ikke når målet om å innfri antallet. Ut av dette spinner dog tanken jeg var innom ovenfor om innhold versus lengde. Jeg har i arbeidet meg oppgaven lest nok vitenskapelige artikler fra velrennomerte tidsskrifter der mye av innholdet er intet annet enn fyllstoff. Det brukes, slik det fremstår for meg, mange unødige sider på å skrive ting i detalj som med glede kunne blitt kortet ned. Jeg

skjønner at forskning skal kunne gjentas i håp om at replikasjonen av en studie (forhåpentligvis) gir samme utfall som første gang.

Alt etter hva studien handler om, og hvilke vitenskapelige tilnærminger som er brukt må beskrivelsen av metode være beskrevet såpass tydelig at andre kan sette opp samme eksperiment uten å nødvendigvis være professor i samme fagdisiplin. For min del betyr ikke en tydelig beskrivelse at artikkelen trenger å være lang. Når jeg leser fagfelleverderte artikler ser jeg på innholdet, og sekundært hvor mange siteringer den har. Innholdsmessig ser jeg primært på flyten i teksten og hvor konkret artikkelforfatterne har skrevet om forskningen sin. Pr dags dato kan jeg ikke huske at jeg har lest en eneste fagfelleverdert artikkel som hadde luft mellom avsnittene, og dermed fremstod som lettere å lese. Alle følger samme mal og fremstår for meg ganske klinisk. Det må de sikkert også være for at de skal bli publisert og fagfelleverdert.

Men dette ønsker jeg ikke for min forskning. Jeg valgte å skrive personlig om egne erfaringer som svulstoperert, nettopp fordi det er motiverende og terapeutisk for meg. I tillegg gir valg av metode meg muligheten til å skrive om temaet på en måte som gir leseren(e) noe konkret å relatere seg til. Et menneskelig subjekt som deler følelser og erfaringer. Oppgaven min er ei personlig erindring jeg har valgt å føre på papir, fordi jeg ønsker å dele min historie i håp om at andre i lignende situasjoner skal dra kunnskap av mine opplevelser. Herunder må jeg også stadfeste, i retrospekt, en hard sannhet. Å skrive en 60 poengs masteroppgave har for meg vært meget vanskelig, høyst energikrevende og overhodet ikke bra for fatiguen.

Gitt, selve skrivingen og ren produksjon av ord og setninger har gått fint. Problemene oppstår når tiden og energien flyr for å lese og sjekke kilder. Spesielt krevende siden mange av kildehenvisningene jeg har brukt og lest gjennom er fra andre fagdisipliner enn min egen (pedagogikk). Det er på en måte litt som å skyte meg selv i foten at jeg valgte å skrive om et tema der jeg visste at mye teori fra psykologi og nevrovitenskap kom til å bli brukt. Men, på den andre mer oppløftende siden er valget om å skrive personlig noe som gjør meg stolt. Jeg blir stolt av å lese oppgaven min og se hva jeg faktisk har produsert vel vitende hvor tungt det til tider har vært, og hvor mye tid som har forsvunnet til søvn og hvile forårsaket av fatiguen.

6.4 Fatigue – min hemske

Gjennom søk på Pubmed og Google Scholar har jeg funnet at fatigue går under mange navn i faglitteraturen. Begrep som fatigue, CFS/ME (Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis), CRF (Cancer Related Fatigue) og vedvarende utmattelse er alle i bruk (se Berge & Fjerstad, 2016; Helsedirektoratet, 2015; Kreftforeningen, 2022; Mustian et al, 2017). Fatigue er ifølge van Coervorden-van Loon et al. «karakterisert ved følelser av tretthet, svakhet og mangel på energi (van Coervorden-van Loon et al., 2017, s. 237). Vedvarende utmattelse, også kalt fatigue, er en annerledes form for tretthet der søvn og hvile ikke fungerer for opplading slik det gjør hos friske folk (Berge & Fjerstad, 2016, s. 7). Chronic fatigue syndrome (CFS) gjenkjennes jf. Prins et al. av «påtrengende og uforklarlig fatigue som resulterer i alvorlig svekkelse av den daglige funksjonen» (Prins et al., 2006, s. 346). Dette er bare et knippe definisjoner og forklaringer som jeg har funnet i arbeidet med masteroppgaven.

Angående CFS/ME besluttet US Institute of Medicine i 2015 at betegnelsen burde endres til «systemic exertion intolerance disease (SEID) for å fange essensen av lidelsen inntil en tydeligere avgrensning mellom utløsende årsaker er klar» (Clayton, 2015, s. 1101). De sentrale trekkene til CFS/ME er jf. Clayton at «enhver form for anstrengelse - fysisk, kognitiv eller emosjonell – kan påvirke pasienters biologiske funksjon og liv negativt, ofte alvorlig og ofte for lengre perioder» (Clayton, 2015, s. 1101).

Det skal også påpekes at friske folk kan oppleve fatigue etter søvnmangel, men at denne formen for fatigue er helt normal og forsvinner etter søvn. Fatigue hos onkologiske pasienter er et annet konsept siden pasienter opplever fatigue på grunn av svulst og behandlingstype (Flechtner & Bottomley, 2003, s. 6). Enhver diskusjon om fatigue burde ifølge Flechtner og Bottomley inneholde to ting: subjektive meninger og et objektivt syn. Det første har å gjøre med pasientrapporteringer og består av pasientens beskrivelse fatiguen har på det fysiske, emosjonelle og kognitive (Flechtner & Bottomley, 2003, s. 6). Det andre relateres til koblingen fatigue og kreft, og om fatigue er kreftrelatert (Flechtner & Bottomley, 2003, s. 6).

Det fins måter å måle graden av fatigue på. En av metodene er Fatigue Severity Scale (FSS) og en annen er Chalder Fatigue Questionnaire (FQ). FSS er et instrument for selvrappotering

bestående av 9 enheter med spørsmål som «Trening gir meg fatigue», «Fatigue er blant de tre mest hemmende symptomer» (Kjeverud et al., 2021, s. 2). Respondentene svarer på en Likert-skala fra 1-7 på hvor enig de er med utsagnene basert på erfaringer fra de siste syv dagene (Kjeverud et al., 2021, s. 2). En gjennomsnittlig skår kalkuleres og høyere tall indikerer sterk fatigue, mens lavere tall betyr svakere fatigue (Krupp et al., 1989). FSS har også akseptabel validitet og pålitelighet på tvers av ulike kliniske populasjoner (Kjeverud et al., 2021, s. 2).

FQ er også et selvrapporterings-skjema med 11 spørsmål som opprinnelig ble utviklet for pasienter med ME og kronisk fatigue syndrom (Chalder et al., 1993). Det skiller mellom generell, fysisk og mental fatigue i FQ, og den har også to underkategorier blant de 11 spørsmålene der 1-7 handler om fysisk fatigue og 8-11 om mental fatigue (Chalder et al., 1993; Kjeverud et al., 2021, s. 3). I motsetning til FSS har FQ to måter å svare på, Likert-skala og bimodal (Kjeverud et al., 2021, s. 3). På Likert-skalaen svarer respondentene på en skår mellom 0 (mindre enn vanlig) til 3 (mye mer enn vanlig) basert på erfaringer fra den siste måneden (Kjeverud et al., 2021, s. 3). I den bimodale svarmåten skåres hvert spørsmål som enten 0 (mindre eller ikke mer enn vanlig) og 1 (mer eller mye mer enn vanlig), og en skår på ≥ 4 anses da som fatigue (Kjeverud et al., 2021, s. 3).

Fatigue er som presentert i de foregående avsnittene et bredspektret fenomen med mange ulike forklaringer. Hvis jeg skal prøve å gi en definisjon av fatigue blir den definert ut fra erfaringer med følgetilstanden som livsledsager i fire år. Fatigue er et gi og ta forhold der jeg *gir*, og fatiguen *tar*. Det er *ikke* et frivillig forhold der begge parter utveksler i forventning om å få lik kvalitet i retur. I stedetfor er det heller enveiskjørt der fatiguen tar både energi, tid, hverdager og livskvalitet. Jeg prøver å implementere diverse tiltak for å utjevne gi og ta forholdet, men opplever at fatiguens uforutsigbare natur gjør det vanskelig. Nettopp uforutsigbarheten gjør livet med senskaden frustrerende. Har flere ganger iløpet av de fire årene siden hjernesvulstoperasjonen tenkt at endelig, nå har jeg vunnet denne gi og ta kampen. Men tro meg, det har vært kortlevde seiere.

For en mer billedlig forklaring på hvordan senskaden kjennes for meg er det som å ha hodet i en skrutvinge. De første symptomene jeg merker er en pressende hodepine i tinningene, og

et plutselig tap av energi. Det som følger er et enormt press fra ørene og oppover. Denne følelsen er som hydraulikk presser og presser denne metaforiske skrutvingen innover i hodeskallen med stadig sterkere kraft. Dette tapper meg helt for krefter.

Foruten hvordan fatigue oppleves av meg har jeg erfart at det foreligger et stigma rundt og mennesker som lever med det. Jeg kaller det stigma fordi at fatigue er en usynlig senskade som ofte kan karakteriseres av tretthet. Med andre ord kan mennesker med fatigue bli oppfattet som late, noe jeg selv har erfart. Denne opplevelsen er todelt. Jeg har et ansvar for å kommunisere med mine nærmeste hva mine behov er når fatiguen skyller over meg. Men mine nærmeste har også et ansvar for å anerkjenne og respektere hvor tungt fatigue kan være. Jeg har hatt dager hvor trettheten var på plass allerede før arbeidet startet, og dager der fatigue gjorde meg sofaliggende etter to til tre dagers arbeid.

I tillegg har jeg også måttet ta bevisste valg på hva slags arbeid jeg skulle gjøre en bestemt dag, basert på dagsformen. Det kunne være at en tirsdag skulle brukes til fem timers skrivning, mens det istedenfor ble en halvtimes lesing av en kilde fordi det var alt jeg hadde energi til. Dagene som ikke har gått etter planen har naturligvis gitt meg dårlig samvittighet, og en følelse av å være lat. Derfor har det vært enkelte tilfeller der jeg i et mislykket forsøk har prøvd å skrive eller lese kilder, selv om jeg har hatt så mye fatigue at øynene følte som klister. Dette gjorde bare ting verre, og etter de mislykkede forsøkene innså jeg at slik kan jeg ikke arbeide. Jeg måtte lære meg å velge bort skrivningen på dagene hvor jeg hadde mest fatigue. Da visste jeg at eneste middel som fungerte for min del var å sove på dagtid. Men veien mot en slik personlig erkjennelse følte jeg var lang. Jeg ville helst ikke hvile, selv når kroppen ga meg signaler om det. Det følte ikke forenlig med den personen jeg mintes å være.

I slike stunder er det viktig å finne motivasjon i nederlaget og tenke at nå kan det vel bare gå en vei, og det er oppover. En tankestrøm som denne hadde ikke falt naturlig for meg uten bistanden jeg har mottatt fra mine behandlere i ART. Tror det vi har snakket mest om er fatigue, dens utfordringer, måter å overvåke og se etter mønster og kartlegge hvordan livet mitt med senskaden kan gå overens med en god hverdag. Til dags dato har jeg ikke klart å finne et konkret mønster for hva og når fatiguen utløses. Jeg har ført en form for dagbok,

ukeslogg og skrevet notater på telefonen i håp om å klarlegge utløsende faktorer. Ingen tydelige bevis har kommet til syne. Det jeg derimot fant ut var at forsøkene med loggføring i seg selv gjorde meg sliten og faktisk trigget fatiguen. Med dette tegnet merkbart på energinivået så jeg ingen annen utvei enn å slutte med kartleggingen. Likeså har jeg fortsatt, *på en sleipere måte*, letingen etter faste triggermekanismer. Jeg lager mentale notater istedenfor å føre de fysisk på papir eller mobil. Dessverre blir hyppigheten, og nøyaktigheten til min mentale logg når det angår fatigue som en sveitserost, full av hull. Noen bemerkninger husker jeg, mens andre forsvinner nærmest i samme sekund de har entret arbeidshukommelsen. Dog, ett tydelig tegn har jeg fått bevist ved hjelp av den mentale loggføringen.

Jeg har ikke kunnet skrive eller utføre kildekritikk på masteroppgaven de ukene jeg har samvær med sønnen min. Konteksten her er at jeg og ekskona gikk fra hverandre for ei stund tilbake og har hver vår samværsuke. Når det formelle med nytt bosted og fastsatt foreldreavtale vår i boks prøvde jeg i mine uker — verdt å merke med høye forhåpninger — å skrive på masteroppgaven når sønnen min var i barnehagen. Det tok kort tid før jeg fant ut at dette medbrakte negative resultater for begge parter. Fatiguen ble trigget av arbeidet jeg prøvde å utføre, noe som gjorde meg trøtt og sliten. Når det nærmet seg hentetid hadde jeg mest behov for å sove, men kunne ikke det siden jeg hadde sønnen min å ta vare på.

Ting gikk som de gikk, jeg hentet han trøtt, sliten og sint fordi jeg hadde overanstrengt meg selv og trengte søvn. Husker ikke eksakt hvor mange ganger jeg gikk i samme fella der jeg forsøkte å kombinere masterarbeid og samvær, men det var garantert flere enn det var behov for.

Sønnen min hadde lyst at vi skulle leke og gjøre ting sammen etter at han var hentet, men dette hadde jeg overhodet ikke energi til. Sinnet som kom fra at jeg var skyld i å overanstrengte meg selv ble uheldigvis tatt ut på sønnen min. Det er en tung sannhet å innrømme, men en nødvendig brikke i puslespillet for å forstå fatigue. Jeg har en fantastisk sønn som jeg elsker av hele mitt hjerte og vil som andre foreldre at han skal ha det bra. Har heller ingen grunn for å være sint på han, men det skjedde beklageligvis når jeg var så sliten at behovet for søvn manifesterte seg som sinne. En slik oppførsel skremte meg. Hverken jeg

eller ungen fortjener å ha det sånn. Strakstiltak ble innført der jeg bestemte meg for at masterarbeidet *må* ligge urørt i ukene jeg og sønnen min skal tilbringe tid sammen. De lar seg rett og slett ikke kombinere, og det er uaktuelt at mitt barn skal bli kjeftet på og forvirret fordi at pappaen var hovmodig nok til å tenke at master og samvær kunne gå hånd i hånd. For friske folk uten senskader kan det sikkert det, men ikke for meg. Iallfall ikke de siste fire årene.

Et fast tiltak, født ut av overnevnte erfaringer, er at jeg som regel sover hver dag sønnen min er i barnehagen for å ha energi og være den gode og trygge pappaen han fortjener å ha. Det fungerer mye bedre for meg, og dermed mye bedre for oss begge. I tillegg er det viktig for meg å vise sønnen min at faren kan ta vare på seg selv for å ta vare på han.

Dette bringer meg inn på handlingsalternativer som er et tankesett jeg fikk fra behandlerne mine i ART. I korte trekk ville de ha meg til å tenke hva jeg kan gjøre når fatiguen hindrer meg i gjennomføringen av opprinnelig plan. Handlingsalternativer minner egentlig om kognitiv kontroll og kognitiv fleksibilitet, to av våre kjerne(eksekutiv)funksjoner (Miyake et al., 2000, s. 54). Kognitiv fleksibilitet for eksempel er en egenskap vi bruker for å løsrive oss fra en oppgave, sette et nytt mål eller tenke ut en ny strategi og bruke det nye målet eller strategien på den nye oppgaven (Dajani & Uddin, 2015, s. 571). Men å finne frem til alternative handlinger som fungerte for meg ble en *prøv og feil* prosess. Ville gjerne gjøre det jeg hadde tenkt — opprinnelig — uten at alternativet dro meg så langt fra planen. Ut av denne staheten fostret det seg mye læring gjennom prøv og feil. Uten å dvele for mye på alle handlingsalternativene jeg har prøvd er det mer nyttig å trekke frem de som funket.

Når det gang på gang forsvant skrive dager, og jeg heller ikke fikk lest kilder måtte jeg finne frem til en erstatning. Ved en slump tilfeldighet på en av dagene med sterk fatigue datt en ide ned på meg. *Herregud, hva gjør jeg nå? Fort deg Mads og gjør noe før den forsvinner. Skynd deg.* Det var total krise i topplokket fordi jeg ikke kunne risikere å slite meg mer ut med å utbrodere eller skrive ideen inn i dokumentet. *Jeg trippet rundt som en ballerina helt til ordet LYDOPPTAK manifesterte seg. Fram med mobilen, lydopptak, klar, snakk.*

Dette handlingsalternativet har vist seg å være verdt sin vekt i gull for hva som fungerer i konteksten produksjon og progresjon av masteroppgaven. Ved å ta opptak av ideen har jeg klart å utvide den, si eksplisitt hvor i teksten jeg vil ha dette skrevet og vurdert om det jeg snakker om allerede fins i oppgaven eller kan knyttes til erfaringer jeg tenker å ta med. Bonusen er at lydopptak er skånsomt mot fatiguen. Jeg kan gjøre det liggende, vandrende, sittende, mens jeg lager mat, ser ut av vinduet. Det krever lite energi, og gir mye i retur. Viktigst av alt er at lydopptak får meg til å føle at innsats er lagt ned i masterarbeidet når fatiguen hindret meg i å skrive.

Dette er en viktig faktor å måle handlingsalternativer etter. Hvor skånsom for energien min var substituttet? Hvor effektivt arbeid føler jeg at substituttet produserer? På en skala fra 1-10 vil jeg skåre lydopptak 10/10 på skånsomhet og 8/10 på effektivitet. Grunnen til lavere skår på effektivitet er at det likevel kreves en del energi av meg å høre gjennom lydopptakene, og ikke minst konsentrasjon for å høre og huske hvor i teksten ting skal puttes. Som et handlingsalternativ på dager med sterk fatigue fungerer lydopptak som en glimrende variasjon med følelse av utført arbeid, selv om arbeidet ikke skrives inn i dokumentet. Dessuten passer det min kreative evne til å bygge videre på en tanke i form av å snakke høyt med meg selv mens opptaket kjører.

Relatert til progresjon på masteroppgaven og følelsen av at arbeid likevel ble utført fungerte lydopptak til sitt formål. Handlingsalternativer er likevel ikke forbehold masteren alene. Evnen til å være fleksibel er i aller høyeste grad en eksekutiv funksjon. Siden jeg ikke lever og ånder for masteroppgaven — *selv om det har følte sånn i innspurten* — har jeg behov for å tenke annerledes om andre oppgaver i hverdagen. Det er spesielt to ting jeg bruker tankesettet om handlingsalternativer om på øvrige områder i hverdagen. Det ene er fysisk aktivitet og det andre matvaner, noe jeg skal snakke mer om på neste side.

6.5 Trening og nye matvaner

Innledningsvis vil jeg bare si at jeg er en nokså sta mann. Spør sjelden om hjelp. Overbevist om å skulle klare selv. I lang tid etter hjernesvulstoperasjonen var det vanskeligere enn det burde vært for meg å erkjenne at energinivået mitt ikke er utømmelig, men har begrenset kapasitet. Fikk simpelthen ikke til å erkjenne det for meg selv. Var rett og slett for sta.

I retrospekt burde jeg likevel sett tegnene når det gikk omtrent åtte måneder før jeg følte meg klar til å starte opp med styrketrening igjen. Fysisk aktivitet som styrketrening, sykling og gåturer med høy intensitet var aktiviteter jeg utførte flere ganger i uken, før svulsten ble fjernet. Når det passerte åtte måneder før jeg klarte å trene skulle jeg allerede da forstått at ting ikke var helt som de skulle. Heldigvis var jeg klok nok til å kjøre ei veldig rolig økt med lav vekt og med mange pauser på min første treningsøkt. Det var ikke fordi jeg var smart, men smart nok i øyeblikket til at jeg forstod at kroppen hadde vært mer i ro enn den hadde vært aktiv. Derfor var det nødvendig å teste vannet for å se hvor mye styrke musklene hadde beholdt, og ikke minst hva det kognitive tålte. Kanskje mine intellektuelle evner spilte en rolle i avgjørelsen for den første treningsøkten. Våre, altså «menneskets evne til å tilpasse seg usikre og skiftende miljø er et av kjennetegnene til menneskelig intelligens» (Collins & Kochlin, 2012, s. 1).

Miljøet var ikke usikkert. Jeg kjente godt til treningsrommet, apparatene, frivektene, teknikker og hvilke muskler jeg har mine styrker i. Det usikre og skiftende når jeg gjenopptok treningen var mitt innskrenkede energilager. Eneste måten jeg kunne finne ut hva musklene tålte, og hvor intensiv styrkeøktene kunne være var gjennom prøving og feiling. Gjennom lette løft, tunge løft, tyngre løft, intervaller på tredemølla og roing på romaskinen åpnet jeg litt etter litt opp for noe kjent, *mestring*. Det følte nærmest ubeskrivelig godt å oppleve at jeg klarte å trene, var motivert til å trene og fikk en mestringsfølelse underveis i treningen. Mestringsfølelsen ble forsterket av at trening var en stor del av hverdagen min før svulsten. Når jeg fant tilbake til aktiviteten og mestret den, var det som å få tilbake en liten del av den jeg husket å være før kraniotomien. Det sure med fatigue er påvirkning på fysisk funksjon. Påvirkningen kan ifølge van Coevorden-van Loon et al. ses fra både et mentalt og et fysisk perspektiv (Al-Majid & Gray, 2009; van Coevorden-van Loon et al., 2022, s. 1).

Det fysiske perspektivet fokuserer på helsemessige faktorer som utholdenhet og muskelstyrke (Caspersen et al., 1985; McArdle & Katch, 2001; van Coevorden-van Loon, 2022, s. 2). Mye handler om å finne balansen mellom hva en tåler og ikke tåler. Litt som å balansere på line siden Oldervoll peker i motsatt retning når hun sier at langvarig inaktivitet kan «føre til muskelatrofi og redusert toleranse for belastning» (Oldervoll, 2011, s. 221). En gjennomgangsstudie av Larun og Malterud viser at det er mulig å redusere graden av utmattelse ved trening, gitt at opplegget tilpasses energi og tåleevne (Larun & Malterud, 2011, s. 231). Akkurat som fatigue har påvirket og bremsset fremgangen på masteropp-gaven er den også en faktor jeg var nødt til å ta hensyn til ved oppstart av trening. I motsetning Larun og Malterud som mener at et tilpasset treningsopplegg bør gjøres i samråd med eksempelvis fysioterapeuter, var jeg min egen trener (Larun & Malterud, 2011, s. 232).

Jeg hadde god kjennskap til teknikker, ulike typer øvelser og ikke minst — pusten — etter årevis med både styrketrening og kampsport før kraniotomien. Skal være så vågal å si at det var mye muskelminne som lå latent og bare ventet på å bli aktivisert igjen. Denne erfaringen (eller muskelminne) var kritisk for min evne til å tilpasse intensiteten og la musklene føle seg frem. Jeg måtte prøve og feile med vekt og øvelser det første året eller to etter operasjonen for å bli kjent med kroppen igjen. Den hadde tross alt opplevd ei tung tid med lite bruk av muskler og ledd. Det tyngste jeg bar på før jeg startet å løfte vekter igjen var sønnen min. Minnes ikke hva han veide ved gjenopptaking av styrketrening, men sikkert mer enn tung nok til daværende fysisk form. En langsom og lett fremtoning ble veien videre for å teste tåleevnen til den fysiske og mentale formen.

Fire og et halvt år har passert siden svulsten ble fjernet og treningen er tilbake på nivået det var før november 2018. Jeg trener med høy intensitet, men veksler mellom tung vekt, få repetisjoner og lav vekt, mange repetisjoner. Dessuten trener jeg smartere nå enn før. Om det kommer av alder, erfaring eller læring fra opptrening med fatigue kan diskuteres. En korrekt påstand blir følgelig at øvelse gjør mester. Ikke mester på aerob og anaerob trening, hypertrofi eller olympiske løft. Men en mester på generell styrketrenings effekt på selvfølelsen min, energi og dermed også som bidrag til å dempe fatigue. Når jeg sa jeg trener smartere nå enn før mente jeg at bedre hensyn tas. Hvis jeg en dag har planlagt å trene lår,

men kjenner at fatiguen er såpass sterk at en intensiv økt med knebøy og annet vil gjøre vondt verre velger jeg heller å gå meg en tur. Her dukker handlingsalternativer opp igjen. For å illustrere hvordan de fungerer på treningen sin del settes det opp steg for steg. Jeg hadde et mål (lårtrening), fatiguen førte til kognitiv fleksibilitet og alternativet førte til ny handling (gåtur).

Den mest vitale lærdommen av det jeg nettopp viste er hvordan jeg lytter til kroppens signaler. Trangen til å trene lår var sterk, men kroppen sa nei til ei tung styrkeøkt. *Hva med en mindre belastende gåtur der du likevel får trent lårene ved å gå i oppoverbakker og på ulendt terreng i lysløypa kom det fra fornuften.* Et slikt tankesett hjelper meg å jobbe med fatigue istedenfor *mot* den når trening står for tur. Løsningsorientert som jeg er kommer det allikevel dager der trening er utelukket på grunn av for sterk utmattelse. Hva gjør jeg da? Leter etter handlingsalternativer eller hviler? Jeg tar hensyn til det kroppslige behovet og slapper av i håp om at neste dag kan brukes til trening. En annen komponent for treningseffekten er kosthold. I like stor grad som jeg har tilegnet meg bedre og smartere måter å trene på har også mine matvaner gjennomgått endring.

Før november 2018 var jeg typen som spiste få og svære måltider. Dagen startet med en enorm frokost, etterfulgt av en enda større porsjon middag ca åtte timer senere siden jeg droppet lunsj. Det faktum at jeg hoppet over lunsj følte jeg måtte bøtes på ved middag. En lasagne med eksempelvis to pakker kjøttdeig (altså 800 g kjøtt) var ikke unormalt for meg å fortære i ett og samme måltid. Når kvelden kom og behovet for kveldsmat meldte seg bestod det enten av bugnende skåler med frokostblanding eller seks-åtte brødsiver.

Etterpåkløskap brakte med seg en refleksjon; overnevnte måltidsregime er meget dårlig for meg. Store måltider med lang tid mellom hvert måltid ga varierende metthetsfølelse og store svingninger i blodsukkeret. Ting skulle heldigvis endre seg, men ikke som direkte resultat av råd fra fastlege eller nevrokirurg. Ved en tilfeldighet oppdaget jeg en ny måte å spise på da jeg var syk noen måneder etter kraniotomien. Den aktuelle uken klarte jeg kanskje ei skive til frokost, der det normalt ville vært en diger bolle med havregrøt. Videre utover dagen inntok jeg alt etter formen et lite beger yoghurt; med litt havregryn oppi. Verst

— eller mest overraskende — var at jeg følte meg mett. Dog var det sykdom i kroppen og jeg var fortsatt sliten etter operasjonen.

Men likevel, metthetsfølelsen var tilstede selv med mye mindre mat enn det jeg var vant til å spise. Når jeg ble frisk påfølgende uke tenkte jeg at jeg skulle videreføre mindre måltider, og heller spise oftere. Så tenkt, så gjort. For en suksess jeg opplevde med min nye «diett». Mengden mat ble halvert fra tidligere nivå, og istedenfor å la det passere syv eller flere timer mellom hvert måltid spiste jeg heller hver andre time. Noe jeg fortsatt gjør den dag i dag. Resultatet av mindre og flere måltider var at jeg iløpet av de to timene faktisk rakk å kjenne at jeg var sulten igjen, og følte behov for mat. I tillegg holdt det energinivået på en mer stabil kurve. Gjennom denne erfaringen har jeg assosiert mindre måltider med merkbar effekt på energien min, og en større glede for å spise igjen. Som jeg var inne på i kapitlet om hukommelse og synapser er læring «dannelsen av assosiasjoner, og hukommelse er overførselen av assosiasjonen til ei endring av [egen] oppførsel» (Gallistel & Matzel, 2013, s. 170). Mindre måltider med en hyppigere frekvens for når de inntas var læringen jeg fikk fra uka med sykdom. Kan også beskrives som et kausalitetsforhold der årsaken var redusert matlyst og virkningen representert av metthet.

Jeg kan ikke avfinne meg med å gå lenge uten mat nå. For det første blir jeg veldig sulten siden jeg har trent magen til å spise flere og mindre måltid. For det andre kan lang tid uten mat være en utløsende årsak til fatigue, eller forsterke fatiguen hvis den allerede er tilstede. Kausalitetsforholdet mellom måltid og tidsintervall har satt meg i en litt kinkig situasjon. For noen måneder siden skulle jeg jobbe med masteroppgaven på universitetsbiblioteket. Dette krevde mye planlegging på matfronten siden jeg skulle vekk hjemmefra og ikke ønsket å bruke penger i kantina. Før jeg dro til universitetet måtte jeg huske målet mitt; ha med mat nok til fire måltider eller flere.

God planlegging viste seg å ha stor nytteverdi. Jeg kunne konsentrere meg om å skrive og sjekke kilder vel vitende om at mat var tilgjengelig i sekken. Når siste måltid var fortært var det på tide å pakke sammen for å dra hjem. Da hadde jeg uansett sittet lenge nok og måtte avslutte. I perioden med skrivedager på universitetsbiblioteket var ikke fatiguen så mye tilstede. Arbeidet jevnt og trutt fra kl. 10.45 til 17.30-18.00. Iløpet av dette tidsrommet tok

jeg mange små pauser der jeg vandret opp og ned trappene, ut for å trekke luft og gikk lengre turer for å strekke bena. Måltidene ble i tillegg inntatt i egne spiseavbrekk. Enten var jeg inne i en god periode med lite fatigue, eller så opplevde jeg mindre fatigue som følge av mange «frikvarter» og lett tilgang på mat. Kanskje svaret ligger i stedet jeg var på? Fokuset mitt med å være på universitetet var for å skrive på en av de små, litt bortgjemte arbeidsstasjonene i andre og tredje etasje. Dette var avlukker jeg ikke visste om før jeg snublet over dem på en vandrerunde på biblioteket. Planlegging, fokus, god lokasjon og god stol var nok alle bidragsytende til at jeg opplevde mindre fatigue enn det jeg trodde etter lange dager på UIT. Fokus har nok uansett mye å si. Noe jeg merket på meg selv i innspurten.

Noe jeg også merket var en intern uenighet mellom å holde fokus og ta en liten spisepause. Den gode flyten kom til meg knappe tre uker før levering, ergerlig nok. Kildekritikk gikk raskt og setninger kom på løpende bånd. Plutselig var det passert to eller tre timer, og magen skrek etter mat. Der satt jeg, i flytsonen, men ville ikke ut av den for å spise. *Hvorfor skulle jeg ta et avbrekk for noe som kjedelig som en matbit når flyten endelig er her? Fordi, min gode herremann, at assosiasjoner mellom årsak og virkning har lært deg at mindre måltider hver andre til tredje time gir deg et mer stabilt energinivå.* Det er et kausalitetsforhold som har styrket nettverk i hjernen som styrer mine responser mellom å innta fast føde og tid mellom måltidene. Gjentatte paringer av disse faktorene har vist effekten god planlegging har for når jeg trenger mat, og belønningen det gir meg. Et mer stabilt energinivå er en god belønning, men ikke så god som en demper for opplevd grad av fatigue.

Assosiasjoner, smartere måte å trene på og et matregime som passer bedre overens med dagens utgave av meg selv er viktige elementer for en god hverdag. Det viser at prøving og feiling for å finne tåleevnen min har fungert. Men trening og kosthold er ikke de eneste brikkene i livet. De hører til en større helhet, livskvalitet, som jeg har nevnt flere plasser i teksten min. I neste kapittel skal jeg forklare hva mine tolkninger av livskvalitet er, men også gi teoretiske definisjoner av begrepet.

6.6 Livskvalitet

Carr et al. nevnte i en artikkel fra 2001 at det ikke er konsensus på en definisjon av livskvalitet siden det knyttes tett opp mot helse, og følgelig helserelatert livskvalitet (Carr et al., 2001, s. 1240). Forsøk på å forklare livskvalitet spenner fra en holistisk vektlegging på det sosiale, emosjonelle og fysiske velværet til pasienter etter behandling, til pasienters helse eller evne til å leve et fullverdig liv (Bullinger et al., 1993; Greer, 1984). En bred forklaring på et bredt begrep. Noe også FHI er innom i Folkehelse rapporten fra 2021 der de definerer livskvalitet til å bestå av både subjektive og objektive aspekter (Nes et al., 2021). I rapporten fra FHI skriver Nes et al. at livskvalitet innenfor psykologi og helsefag brukes til å beskrive rent subjektive opplevelser av glede, tilfredshet, mestring og mening (Nes et al., 2021). I andre sammenhenger brukes livskvalitet til å beskrive ytre og objektive faktorer som boforhold, inntekt og sosial deltakelse (Nes et al., 2021). WHO definerer livskvalitet som «an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns» (World Health Organization).

Livskvalitet er som du ser av overnevnte sitater et begrep som omfavner mange områder av livet. Det handler om indre følelser individet selv kan kontrollere og justere. Hva som gjør deg glad, ting du gjør for å slappe av etter en stressende dag, spontanitet, eventyrlyst og mye mer. I tillegg kommer ytre faktorer en selv ikke har særlig stor kontroll over, men som likevel innvirker på den hverdagslige kvaliteten. Det handler om eie eller leie bolig, inntekt, tilgang og mulighet til kulturelle opplevelser og lignende. For å bruke Nes et al. sine skiller mellom subjektive og objektive syn er den subjektive livskvaliteten den enkeltes opplevelse av livet, mens den objektive livskvalitet handler om sentrale sider ved livssituasjonen (Nes et al., 2021).

For å bruke bolig som illustrasjon på koblingen ytre og objektiv livskvalitet eide jeg og ekskona leilighet sammen for noen år siden. I dag leier jeg. Min indre økonomi ville aller helst betalt ned på et boliglån istedenfor å overføre penger til en utleier måned etter måned. Det føles som å subsidiere livsstilen til den jeg leier hos, mer enn det føles som en transaksjon for et trygt bosted. Misforstå meg ikke. Jeg er meget glad i leiligheten jeg leier selv om det er

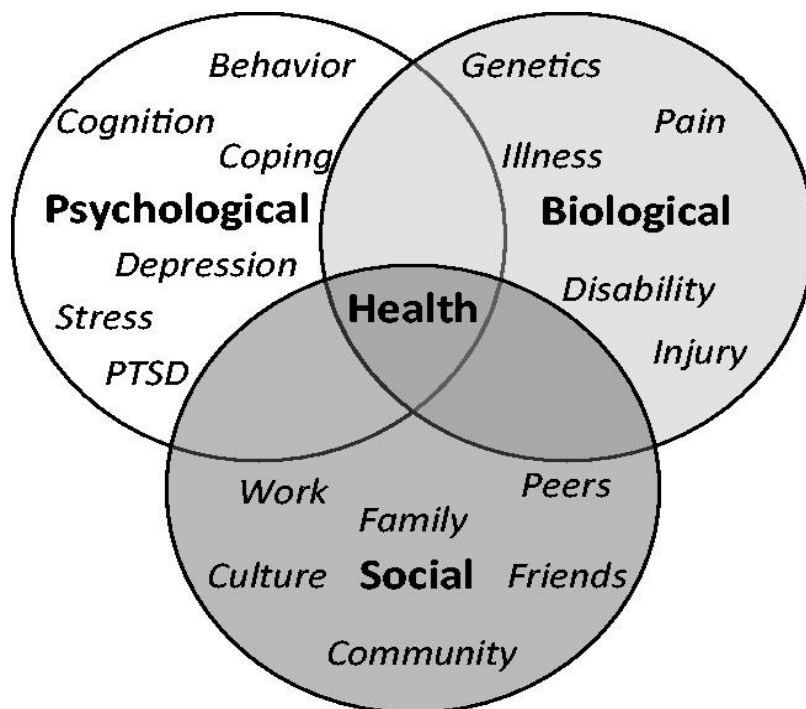
surt å bruke penger på et objekt som ikke er mitt. Egoistisk nok valgte jeg bostedet fordi det lå nært barnehagen og hadde rask tilgang til kollektivtransport. I denne ligningen er det ikke bare min egen livskvalitet som betyr noe, men også sønnen min sin trygghet. Jeg ville ha et sted som ikke var for langt unna moren sin bolig, med to soverom, sentralt på øya. Alle som bor i Tromsø og leser nyheter vet at man ikke finner slike boliger til en billig penge. Måtte innstille meg på å bruke vesentlig mer for å bo i sentrumsområdet enn det jeg hadde endt opp med ved å flytte til Kvaløya, Hamna eller Kroken.

Summert falt valget for bolig på tre ting. Beliggenhet, lett tilgang på buss og beliggenhet. Gjentar meg selv to ganger her fordi jeg har en fenomenal utsikt fra nåværende bopel. Mange vinduer for masse dagslys, havutsikt og fjell er det jeg våkner til hver dag. Disse faktorene spiller inn på livskvaliteten. Jeg vet at leieforholdet er midlertidig og at jeg på sikt skal kjøpe. Før det skjer må jeg bare bite tennene sammen, betale og se glad ut. Tro meg, jeg blir glad av å våkne til panoramautsikt dag etter dag. Med det sagt kunne jeg gjort mer for den subjektive livskvaliteten, valgt et billigere sted å bo og vært mer tilfreds med å betale mindre husleie. På den annen side veier den objektive følelsen av å våkne til hav og resten utsikten byr på opp for en høy månedspris.

Syns at eksemplet med bolig er en god illustrasjon på hvor bred betydning livskvalitet har for mine subjektive og objektive følelser av livssituasjonen. Det viser også hvor mange overveielser som var inne i bildet når jeg valgte leilighet. Trives jeg der? Vil sønnen min trives? Hvor langt tid bruker vi til barnehagen? Er det barnevennlig og lekeplasser i nærheten? Har vi råd til å kose oss på tross av dyr månedsleie? Alle spørsmålene jeg nettopp listet opp er for meg hensyn som spiller inn på livskvalitet. I likhet med beskrivelsen min av fatigue som et *gi* og *ta* forhold, anser jeg også livskvalitet som et vekslende forhold mellom faktorer jeg *kan* og *ikke* kan kontrollere.

Ting som ligger utenfor min kontroll er påvirkningen malign kreftsvulst og reseksjon av svulsten hadde for min helse. Det bringer meg inn på helselatert livskvalitet. En måte å forstå helselatert livskvalitet på er som en helhet. Modellen oftest brukt er Engel sin biopsykososiale modell som ser pasientens helse og evne til å fungere i lys av det fysiske, mentale og sosiale (Engel, 2012; Berge & Fjerstad, 2016; Miron Canelo et al., 2021).

Den biopsykososiale modellen er på det praktiske nivå en måte å forstå pasientens subjektive erfaring som en vesentlig, og viktig faktor for å tilby rett type behandling og legge til rette for god helsemessig omsorg (Borell-Carrio et al., 2004, s. 576).

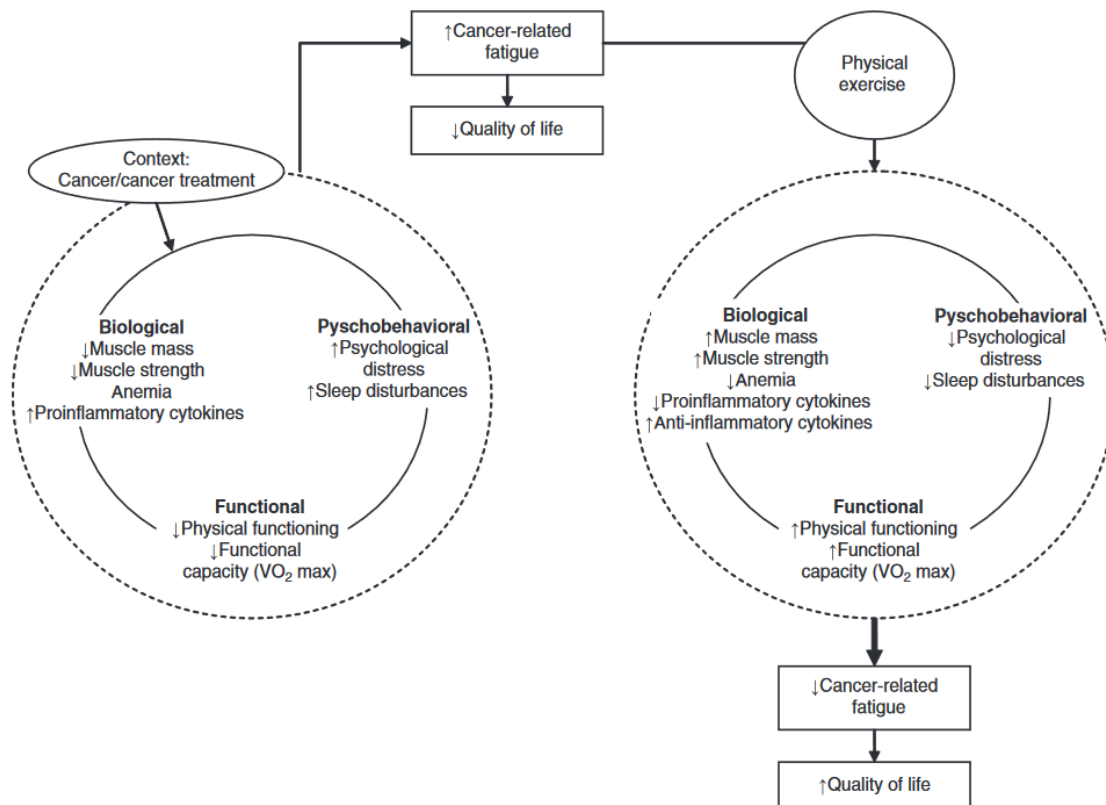


Den biopsykososiale modellen til Engel hentet fra Bolton et al., 2020

<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1742395318782377>

Modellen plasserer helse i sentrum av helheten som inngår i livet, og det å leve. Sett i et klinisk perspektiv er helsepersonell avhengig av pasientrapporteringer for å få tilstrekkelig kunnskap om det levde livet. I medisinsk litteratur brukes Patient Reported Outcome (PRO) som er «enhver rapport eller tilbakemelding fra pasienter om hvordan de fungerer og føler i forhold til sykdom og terapi» (Lipscomb et al., 2007; Revicki et al., 2008; Valderas et al., 2008 sitert i Jayadevappa et al., 2017, s. 188). Hvis dette samspillet skal fungere er behandler nødt til å *lytte* til pasienten og beskrivelsene hen presenterer. For eget vedkommende gikk mine rapporteringer av livskvalitet uhørt hos ansvarlig nevrokirurg. I ettertid er det meget frustrerende når jeg vet at blant annet Gabel et al. sier at seneffekter etter (kreft)behandling

kan påvirke pasientens funksjon og dermed også den helserelaterte livskvaliteten (Gabel, et al., 2019, s. 7). For pasienter med gliomer, både lav- og høygradige er virkemidler for å måle helserelatert livskvalitet blitt stadig viktigere i forskningen på svulsttype og klinisk praksis (Gabel et al., 2019, s. 7). Slik jeg leser sitatet er rammeverket for å forstå livskvalitet del av et større bilde. Ikke bare ut fra det rent kliniske, men også med innvirkning på andre deler av livet. Det fins også andre måter å se koblingen kreft og kreftbehandling har på livskvalitet.



Bildet viser egentlig en biologisk modell for å forstå treningens effekt på kreft-relatert fatigue, men den har også med egne bokser for livskvalitet jeg ønsker å bruke. Hentet fra Al-Majid & Gray, 2009 <https://journals-sagepub-com.mime.uit.no/doi/epdf/10.1177/1099800408324431>

Modellen fra Al-Majid og Gray viser at kreft-relatert fatigue er en helsefaktor med betydning på livskvaliteten. Helsen kan forverres av kreft eller behandling, noe som legger en demper

på livskvaliteten. Fatiguen kan også oppleve forbedring med et tilpasset treningsopplegg der en tar hensyn til dagsformen med tanke på intensitet og treningsform. Dette ble diskutert i forrige kapittel. Ønsker likevel å trekke fram fra Al-Majid og Gray sin modell at trening kan gi økt livskvalitet. Mange komponenter spiller inn i definisjonene jeg har gitt av livskvalitet og helse relatert livskvalitet. I bunn og grunn er det to sider av samme sak siden man ikke kan forstå livskvalitet uten å trekke inn helse. Mistenkelig nok var livskvalitet helt ukjent for meg før november 2018. Jeg stiftet bekjentskap med ordet i ettertid av hjernesvulstoperasjonen gjennom egen fordypning i artikler, og i samtaler med ART.

Før jeg gir min egen definisjon av begrepet må det gjøres en viktig distinksjon. Jeg er *ikke* senskadene mine. Istedenfor er jeg et individ som *lever* med kognitive sekveler etter kreftsvulst og kraniotomi. På tross av følgeskadene anser jeg meg selv som et *velfungerende* menneske.

Når en pasient med hjernesvulst opereres er det ikke bare organet hjernen endring merkes i. Det er som jeg var inne på i kapittel 6.2 en totalitet som blir påvirket, livskvalitet. Veien min mot å forstå livskvalitet har bestått av to baner. Den ene er en *erkjennelse* av min nye livssituasjon, og den andre en *anerkjennelse* av at jeg ikke klarte å tilpasse meg uten dyktig hjelp. Erkjennelsen tok hos meg lang tid. Dette på tross av at jeg merket tidlig at minner var slettet, økt støysensivitet, har redusert energi og får lett fatigue. Støysensiviteten lot seg ikke kombinere med jobben jeg hadde i barnehage. Følgelig ble døren til arbeidslivet lukket, og jeg stod uten kollegaer og en jobb som ga meg mening. Forsøkte flere ganger å være på jobb noen timer av gangen, men hvert forsøk endte likt. Støyen ga meg hodepine som igjen utløste sterk fatigue. Klarte aldri å være så mange timer jeg hadde satt som mål. Jeg ble sint og skuffet. Uten en jobb forsvinner også mye god mental helse. Når jeg ikke fungerte i jobb, raskt ble sliten, trett og hadde mye hodepine kom det etterhvert en erkjennelse av jeg er en redusert utgave av meg selv. Forstod ikke helt hvorfor. Til det trengtes hjelp fra andre enn meg.

Min reddende engel for en personlig anerkjennelse kom fra teamet mitt hos ART. De ryddet alle mine bekymringer, tanker og utfordringer i en koffert. Denne kofferten bestod av ett og ett kammer som hver for seg symboliserte et godt liv. Det var tankesettet mitt som ble

endret. Kofferten representerte et helhetlig bilde for hva jeg må gjøre, og har gjort på en dag til dag basis der målet er å få en god nok helse relatert livskvalitet. Ting jeg har gjort er å øke min personlige kunnskapsbase relatert til kreftbehandling, fatigue og måten de virker inn på det levde livet. Det jeg gjør fra dag til dag er å lytte til kroppens signaler og huske hva jeg har lært fra tidligere erfaringer der tåleevnen ble presset for langt.

Jeg sammenlignet for noen avsnitt siden livskvalitet som et vekslende forhold mellom faktorer jeg *kan* og *ikke* kan kontrollere. Dette stemmer overens med mine egne refleksjoner fra de siste årene. Livet skjedde med kreft, samlivsbrudd og en lang prosess for å lære om min nye livssituasjon. I ettertid ser jeg livskvalitet synonymt med helse, siden hele endringsprosessen jeg har vært gjennom ble utløst av sykdom. Helse relatert livskvalitet er for meg den totale mengden av subjektive og objektive opplevelser som kreves for å lage et godt liv. Det er en konstant deling mellom biologiske, psykologiske og sosiale behov som foregår ad infinitum. I denne uendelige byttehandelen er det helse som står øverst. Jeg jobber på lag med senskadene, ikke mot dem. Ergo bruker jeg det jeg har lært fra samarbeidet med ART og egen rehabilitering til å planlegge hverdagen sånn at livet med sekvelene ikke står i veien for å leve et fullverdig liv.

7 Konklusjon

Det har passert fire og et halvt år siden hjernesvulstoperasjonen. Mye har endret seg, men veien fra der jeg var i 2018, til hvor jeg er nå har vært tung. Det tok lengre tid enn det burde før jeg innså mine begrensninger og klarte å erkjenne overfor meg selv at senskadene var kommet for å bli. Tapte minner, støysensivitet og litt tregere tempo i de eksekutive funksjonene var ikke så farlig for min del. Det verste, og tyngste å godta, var fatiguen.

Den er på en måte min egen lille uværssky som lar det regne hodepine og et plutselig tap av energi, som følger meg konstant og overalt. Sett i ettertid er dette senskaden jeg har brukt mest tid og energi på å forstå. Konsekvensene av den lange veien for å leve med fatigue har ført til sinneutbrudd på sønnen min fordi jeg hadde overanstrengt meg selv. Den har tatt fra meg dager, uker og måneder som jeg gjerne skulle brukt til andre ting enn å sove og føle at hodet stod fastklemt i en skrutvinge. Fatiguen sin vilkårlige natur har også gjort det vanskelig for å finne et fast mønster på hva utløsende årsaker er.

Det eneste klare tegnet jeg har lært meg å følge er kroppens signaler. Jeg merker at fatiguen gjør sitt inntog når en trykkende hodepine og behov for umiddelbar søvn signaliseres. Av erfaring vet jeg at søvn er det eneste som hjelper når hodepinen og tretthet kommer plutselig. På den annen side kan trening med tilpasset intensitet og små, men hyppige måltider være bidragsytende til å dempe fatiguen. Før jeg kom til sannhetene jeg vet i dag om fatigue og hvorfor det er av vital betydning for å lytte til kroppen hadde ikke skjedd med mindre jeg fikk god hjelp fra et dyktig team.

Et rehabiliteringsteam som hjalp meg å rydde i tankene, og forstod at mine utfordringer er kritiske nok til å redusere livskvaliteten min var alfa og omega i tiden etter hjernesvulstoperasjon. Mine behandlere i ART hjalp meg der jeg var, for at jeg selv kan komme dit jeg vil. Dette gjorde de ved å lytte, anerkjenne og erkjenne at påvirkningen senskadene hadde på meg, og for min hverdag var noe jeg trengte bistand til.

Det er viktig å påpeke at en selv må være villig til endring både før, under og etter behandling. Jeg hadde allerede begynt veien mot endring før ART kom inn i bildet ved å oppsøke informasjon egenhendig. Underveis var jeg nysgjerrig og turte å tre ut av mitt

innelukkede selv for at behandlerne mine og meg kunne bli kjent, sette oss mål og jobbe mot en bedre hverdag. Når jeg fikk følelsen av at ART hadde gitt meg kunnskapen jeg trengte, og min indre stemme sa at det var på tide å avslutte samarbeidet var det som å kutte navlestrengen — på en god måte.

Men selv etter jeg avsluttet den kognitive terapien var ikke min reise fullført. Jeg hadde dog fått kofferten med hvert sitt symbolske kammer for et godt liv. Kofferten representerer tankesett jeg bruker fra dag til dag for å kombinere behovet for hvile og legge gode planer slik at jeg kan ha meningsfulle dager som gir meg noe. Eksempelvis at jeg sover når sønnen min er i barnehagen for at jeg skal kunne leke og følge han opp om ettermiddagen uten å være helt utkjørt. Sagt på en annen måte fortjener han å ha en pappa som kan ta vare på seg selv, og dermed ta vare på han.

Det er ikke bare min subjektive opplevelse av hva jeg gjør uke etter uke som er belyst i teksten. Masteroppgaven har blitt skadelidende av fatiguen. Jeg klarte ikke å levere på normert tid fordi jeg har vært mye sliten og brukt lang tid på å knekke skrivekoden og bli komfortabel med den autoetnografiske tilnærmingen. Arbeidet med hele forskningsprosessen har slik jeg føler det ført til utfordringer en normalfungerende student ikke opplever. Hvis jeg hadde skrevet denne historien i 2016 for eksempel hadde jeg klart det på et halvt år. Istedenfor har jeg måtte søke om utsettelse to ganger., og brukt nesten to år på den og iløpet av denne tiden også mistet et halvt år til fatigue. *Sammenhengende.*

Skrivingen av masteroppgaven har tatt tid. Den har tappet meg for krefter og krevd store mengder med kognitiv kapasitet og fokus. Med det sagt må jeg ærlig innrømme at teksten jeg leser gjennom viser et stort stykke arbeid. Jeg har lagt sjela mi i arbeidet og jeg er umåtelig stolt over det som står skrevet. Det er en mestringsfølelse jeg ikke trodde jeg kunne ha når jeg startet på oppgaven.

Men vi må ikke glemme problemstillingen min. ***Hva er mitt syn på et godt etter fire og et halvt år med kognitive senskader etter hjernesvulstoperasjon?***

For å svare meget forenklet er mitt syn på et godt liv kommet gjennom en lang rekke med prøving og feiling. Det jeg har erfart siden november 2018 er at det ikke fins noen fastsatte fasiter på hvilken tilnærming som hjelper pasienten i størst mulig grad. Dette er på grunn av at hver hjerne er ulik og vil reagere ulikt på type hjelp og rehabiliteringstilbud som gis. For å finne fram til sin metode, altså den metoden som gir best mulig livskvalitet må det prøving og feiling til. For mitt vedkommende ble det i retrospekt unødvendig mye feiling i starten fordi jeg var for sta til å innse at energinivået mitt er begrenset. Jeg ville så gjerne ha det nærmest utømmelige lageret av energi jeg mintes at jeg selv hadde før november 2018.

Men prøving og feiling var ikke utelukkende for mitt eget energinivås del. Jeg hadde andre i livet mitt som var avhengig av at jeg lærte meg å leve med senskadene, og likevel ha en god livskvalitet. Den personen som fortjener å ha en pappa som kan ta vare seg selv er sønnen min som på tidspunktet svulsten min ble oppdaget bare var seks måneder gammel. Jeg glemmer ikke skrekken jeg følte når nevrologen som hadde studert det første MR-bildet av svulsten og mistenkte at det var et glioblastom. Der satt jeg, far til en seks måneders gammel gutt og fryktet at jeg ikke fikk se min egen sønn vokse opp siden prognosene for glioblastom er alt annet enn hyggelige.

Et glioblastom var det heldigvis ikke, og jeg nyter hvert øyeblikk med ungen min som en mye bedre utgave av meg selv. Når jeg tenker meg om er det alarmerende, og komisk på samme tid at det måtte sykdom og flere år med rehabilitering til for at jeg endret meg. Misforstå meg ikke, for det er ikke slik at individer må gjennomgå sykdom for å få en forbedret hverdag. Jeg snakker utelukkende om meg selv og sier at jeg ikke ville vært foruten svulsten og alt det gode av lærdom den har bragt meg.

For å svare på problemstillingen kreves erkjennelse og anerkjennelse av den nye helsesituasjonen for at en kan klare å bygge seg opp. Det er en tidkrevende prosess der man må gjøre feil for å lære hva som funker og fungerer mindre godt. Har man et kompetent team i ryggen går prosessen mye bedre.

7.1 Veien videre

Min vilje til endring er det som har skapt meg til versjonen som sitter her en maidag i 2023 og skriver siste rest av teksten. Endringspotensialet mitt var godt hjulpet av staheten, og en iver for å søke etter svar jeg ikke fikk fra ansvarlig nevrokirurg. Sånn bør det ikke være. Det jeg identifiserte gjennom min opplevelse er en systemisk forskjellsbehandling av gliompasienter. Eventuelt hadde jeg skikkelig uflaks med nevrokirurgen som fulgte meg på de aller fleste rutinekontrollene. Uansett er det et kunnskapshull å adressere.

Foruten rutinekontrollen med MR-bilder tatt både med og uten kontrast fikk jeg ikke tilbud om noen annen form for behandling eller vite om rehabiliteringstilbud. Fikk ikke vite om UNN sine egne tilbud for nevropsykologisk utredning eller samtaleterapi hos Ambulant Rehabiliteringsteam. Ingen diskusjoner om livskvalitet ble heller initiert av nevrokirurg. Grunnen til at jeg har skrevet så mye om ART og kognitiv terapi skjedde gjennom tilfeldigheter. Det var en vikar for min faste nevrokirurg som informerte om muligheten for henvisning til nevropsykologisk utredning. Videre var det nevropsykologen som informerte, og henviste meg til ART. Det er dette jeg mener med kunnskapshull. En manglende kommunikasjon fra ansvarlig behandler til pasient om tilbudene som UNN faktisk har til hjerneopererte.

Min svulst faller under samlebetegnelsen lavgradig gliom. Den var malign, og ble oppdaget ene og alene av det epileptiske anfallet svulstens lokalisasjon utløste. Jeg undrer meg over om informasjonen jeg fikk ville vært annerledes hvis det var et glioblastom istedenfor et lavgradig gliom? Ville en mer aggressiv tumor automatisk satt et større apparat i gang, eller ville det også det vært vilkårlig på hvem som fulgte pasienten opp? Svaret på det kan jeg ikke vite.

Det jeg kan si er at uansett svulst, om den er benign eller malign burde utløse samme respons hos helsevesenet. Du skal ikke være prisgitt nevrokirurgen som følger deg opp for hva slags informasjon som gis, eller i mitt tilfelle ikke gis. På den annen side burde ikke et vilkårlig bytte av behandler være det som peker deg i neste retning.

Mitt forslag til hvordan et forløp etter kraniotomi burde være utgår fra en helhetlig tanke om at denne type inngrep ikke bare påvirker det kliniske, men hele vesenet det opereres i. Rammeverket som tilbys må være likt for alle typer gliompasienter. Med rammeverk mener jeg informasjon som kommuniseres, at du blir tilbudt henvisning til nevropsykologisk utredning og får muligheten til kognitiv terapi. For å oppnå dette må det etter min erfaring bedre kommunikasjon til innad på UNN. Det virket for meg som om nevrokirurgen(e) levde i sin egen boble med et ensidig syn på følgene kirurgiske inngrep har for det sosiale og mentale. Antagelsen min er at nevrokirurger er litt kjepphøye og går rundt på sin høye hest. De er godt utdannet og driver kirurgi i et komplekst organ. Jeg hadde sikkert også vært kjepphøy hvis jeg pirket rundt i hjerner og tar vekk svulster på daglig basis. Kritik av nevrokirurger til side.

Forskjellige avdelinger og yrkesgrupper må bli samstemte om kommunikasjonen som gis om tilgjengelig rehabilitering i etterkant av hjernesvulstoperasjoner. Det må være enighet om rammeverket, og at dette skal tilbys alle typer gliompasienter. Hva pasienten selv velger å gjøre er opp til den enkelte. Men de skal likevel få kjennskap til hvilken bistand sykehuset kan gi utover rutinekontrollene. Jeg vil også anbefale at diskusjoner om helserelevant livskvalitet tas inn tidlig i prosessen siden det på virker alle områder av livet.

Det må være en helhetlig tanke med rammeverket. Nevrokirurgene opererer ikke bare i en fettklump med en enorm mengde nettverk og kompliserte strukturer, men i et organ som styrer vår daglige funksjon. Derfor er det av den største betydning at rikelig med informasjon om kognitive følgetilstander blir gitt, og diskutert med pasienten. I tillegg må det kommuniseres tydelig til pasienten hvilke rehabiliteringstilbud som kan være aktuell om senskadene tar over livet, og du trenger hjelp for å komme videre.

For å sitere Florence and The Machine «The dog days are over, the dog days are done». Nå er jeg ferdig med en 60 poengs masteroppgave. For en lykke, for en stolthet, for en mestring.

8 Bibliografi

- Adams , T. E., Holman Jones, S., & Ellis, C. (2013). Conclusion: Where stories take us. I S. Holman Jones, T. E. Adams , & C. Ellis, *Handbook of Autoethnography* (ss. 669-667). Left Coast Press.
- Adams, T. E., Holman Jones, S., & Ellis, C. (2015). *Autoethnography: Understanding Qualitative Research*. Oxford University Press. Hentet Mai 11, 2023 fra <https://ebookcentral-proquest-com.mime.uit.no/lib/tromsoub-ebooks/reader.action?docID=1784095>
- Al-Majid, S., & Gray, P. D. (2009). A Biobehavioral Model for the Study of Exercise Interventions in Cancer-related Fatigue. *Biological Research for Nursing*(10(4), ss. 381-391. doi:<https://doi.org/10.1177/1099800408324431>
- Anderson, L. (2006). Analytic Autoethnography. *Journal of Contemporary Ethnography*(35(4), ss. 373-395. doi:10.1177/0891241605280449
- Atkinson, P. (1997). Narrative Turn or Blind Alley. *Qualitative Health Research*(7(3), ss. 325-344. doi:<https://doi.org/10.1177/104973239700700302>
- Atkinson, R. C., & Shiffrin, R. M. (2016). from Section B - Learning and Memory: Human Memory - A Proposed System and Its Control Processes. I R. J. Sternberg, S. T. Fiske, & D. J. Foss, *Scientists Making a Difference* (ss. 115-118). Cambridge University Press. doi:<https://doi.org/10.1017/CBO9781316422250.025>
- Baddeley, A. D. (2010). Working memory. *Current Biology*(20(4), ss. 136-140. doi:<https://doi.org/10.1016/j.cub.2009.12.014>
- Baddeley, A. D. (2016). from Section B - Learning and Memory: Working Memory. I R. J. Sternberg, S. T. Fiske, & D. J. Foss, *Scientists Making a Difference* (ss. 119-122). Cambridge University Press. doi:10.1017/CBO9781316422250.026
- Baddeley, A. D., & Hitch, G. J. (2019). The phonological loop as a buffer store: An update. *Cortex*(112), ss. 91-106. doi:<https://doi.org/10.1016/j.cortex.2018.05.015>

- Baddeley, A. D., Hitch, G. J., & Allen, R. J. (2019). From short-term store to multicomponent working memory: The role of the modal model. *Memory & Cognition*(47(4), ss. 575-588. doi:<https://doi.org/10.3758/s13421-018-0878-5>
- Bènard, S. M. (2018). On What and What Not to Say in Autoethnography, and Dealing with the Consequences. I L. Turner, N. Short, A. Grant, & T. E. Adams, *International Perspectives on Autoethnographic Research and Practice* (ss. 157-167). Routledge. doi:<https://doi.org/10.18261/uniped.45.3.5>
- Berge, T., & Fjerstad, E. (2016). *Kognitiv atferdsterapi for vedvarende utmattelse: Arbeidsbok For Individuell Behandling*. Hentet Mai 13, 2023 fra Norsk Forening for Kognitiv Terapi: https://staging.kognitiv.no.dev1.godtsagt.dev/wp-content/uploads/2021/07/arbeidsbok_individuell_behandling_utmattelse_netutgave.pdf
- Bjune, K., Høyser, E., Schanke, A.-K., & Brandal, P. (2019, Juni 24). Behov for rehabilitering etter hjernesvulst. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*(10). Hentet April 13, 2022 fra Tidsskriftet Den Norske Legeforening: <https://tidsskriftet.no/2019/06/debatt/behov-rehabilitering-etter-hjernesvulst>
- Bliss, T., & Lømo, T. (1973). Long-lasting potentiation of synaptic transmission in the dentate area of the anaesthetized rabbit following stimulation of the perforant path. *The Journal of Physiology*(232(2), ss. 331-356. doi:<https://doi.org/10.1113/jphysiol.1973.sp010273>
- Bochner, A. (2014). *Coming to Narrative: A Personal History of Paradigm Change in the Human Sciences*. Left Coast Press.
- Bochner, A. P. (1985). Perspectives on Inquiry: Representation, conversation and reflection. I M. L. Knapp, & G. R. Miller, *Handbook of Interpersonal Communication* (ss. 27-58). Sage Publications Inc.
- Bochner, A. P. (2000). Criteria Against Ourselves. *Qualitative Inquiry*(6(2), ss. 266-272. doi:<https://doi.org/10.1177/107780040000600209>

- Bochner, A. P., & Adams, T. E. (2020). Autoethnography as Applied Communication Research. I M. J. O'Hair, & D. H. O'Hair, *The Handbook of Applied Communication Research* (ss. 707-729). John Wiley & Sons Inc.
doi:<https://doi.org/10.1002/9781119399926.ch39>
- Bochner, A. P., & Ellis, C. (2016). *Evocative autoethnography: Writing lives and telling stories*. Routledge.
- Bolton, R. E., Fix, G. M., Bokhour, B. G., Lukas, C. V., & Elwy, R. A. (2020). Biospsyhosocial benefits of movement-based complementary and integrative health therapies for patients with chronic conditions. *Chronic Illness*(16(1), ss. 41-54. Hentet Mai 15, 2023 fra <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1742395318782377>
- Borell-Carrio, F., Suchman, A. L., & Epstein, R. M. (2004). The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry. *Annals of Family Medicine*(2(6), ss. 576-582. Hentet Mai 15, 2023 fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1466742/pdf/0020576.pdf>
- Bullinger, M., Anderson, R., Cella, D., & Aaronson, N. (1993). Developing and Evaluating Cross-Cultural Instruments from Minimum Requirements to Optimal Models. *Quality of Life Research*(2(6), ss. 451-459. doi:<https://doi.org/10.1007/BF00422219>
- Baarts, C. (2012). Autoetnografi. I S. Brinkmann, & L. Tanggaard, *Kvalitative metoder: empiri og teoriutvikling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
doi:<https://doi.org/10.18261/uniped.45.3.5>
- Carlson, S. M., Zelazo, P. D., & Faja, S. (u.d.). Chapter 25 - Executive Function. I P. D. Zelazo, *The Oxford handbook of developmental psychology: Volume 1 - Body and Mind* (ss. 706-743). Oxford University Press. doi: <https://doi-org.mime.uit.no/10.1093/oxfordhb/9780199958450.013.0025>
- Carr, A. J., Gibson, B., & Robinson, P. G. (2001). Measuring Quality of Life: Is Quality of Life Determined By Expectations Or Experience? *BMJ*(322(7296), ss. 1240-1243.
doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.322.7296.1240>

- Caspersen, C. J., Powell, K. E., & Christenson, G. M. (1985). Physical Activity, Exercise, and Physical Fitness: Definitions and Distinctions for Health-Related Research. *Public Health Reports (1974)*(100(2), ss. 126-131. Hentet fra <http://www.jstor.org/stable/20056429>
- Chalder, T., Berelowitz, G., Pawlikowska, T., Watts, L., Wessely, S., Wright, D., & Wallace, E. (1993). Development of a fatigue scale. *Journal of Psychosomatic Research*(37(2), ss. 147-153. doi:[https://doi.org/10.1016/0022-3999\(93\)90081-P](https://doi.org/10.1016/0022-3999(93)90081-P)
- Charmaz, K. (2006). The Power of Names. *Journal of Contemporary Ethnography*(35(4). doi:<https://doi.org/10.1177/0891241606286983>
- Cicerone, K. D., Dahlberg, C., Kalmar, K., Langenbahn, D. M., Malec, J. F., Bergquist, T. F., . . . Morse, P. A. (2000). Evidence-Based Cognitive Rehabilitation: Recommendations for Clinical Practice. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*(81:12), ss. 1596-1615. doi:10.1053/apmr.2000.19240
- Clayton, E. W. (2015, Mars 17). Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome - An IOM Report on Redefining an Illness. *Journal of the American Medical Association*(11), ss. 1101-1102. doi:10.1001/jama.2015.1346
- Coffey, A. (2002). *Ethnography and Self: Reflections and representations*. I T. May, Sage Publications Limited. doi:<https://doi.org/10.4135/9781849209656.n15>
- Collins, A. G., & Frank, M. J. (2012). How much of reinforcement learning is working memory, not reinforcement learning? A behavioral, computational, and neurogenetic analysis. *European Journal of Neuroscience*(35(7), ss. 1024-1035. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1460-9568.2011.07980.x>
- Collins, A., & Koechlin, E. (2012). Reasoning, Learning and Creativity: Frontal Lobe Function and Human Decision-Making. *PLoS Biology*(10(3), ss. 1-16. doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1001293>
- Cramp, F., & Byron-Daniel, J. (2012). Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. *Cochrane database of systematic reviews*(11), ss. 1-86. Hentet Mai 14, 2023

fra

<https://europepmc.org/backend/ptpmcrender.fcgi?accid=PMC8480137&blobtype=pdf>

Dajani, D. R., & Uddin, L. Q. (2015). Demystifying cognitive flexibility: Implications for clinical and developmental neuroscience. *Trends in Neuroscience*(38(9), ss. 571-578. doi:<https://doi.org/10.1016/j.tins.2015.07.003>

de Robles, P., Fiest, K. M., Frolkis, A. D., Pringsheim, T., Atta, C., St. Germaine-Smith, C., . . . Jette , N. (2015). The worldwide incidence and prevalence of primary brain tumors: a systematic review and meta-analysis. *Neuro-Oncology*(17(6), ss. 776-783. doi:<https://doi.org/10.1093/neuonc/nou283>

Delamont, S. (2009). The only honest thing: autoethnography, reflexivity and small crises in fieldwork. *Ethnography and education*(4(1), ss. 51-63. doi:<https://doi.org/10.1080/17457820802703507>

Denzin, N. (2003). Mother and Mickey. I N. Denzin , *Performance Ethnography*. Sage Publications Inc. doi:<https://doi.org/10.4135/9781412985390.n7>

Diamond, A. (2013). Executive Functions. *Annual Review of Psychology*(64(1), ss. 135-168. doi:<https://doi.org/10.1146/annurev-psych-113011-143750>

Eakin, P. J. (1999). *How our lives become stories: Making selves*. Cornell University Press.

Ek, L., Almkvist , O., Wiberg , M. K., Stragliotto, G., & Smits, A. (2010, Juni 02). Early cognitive impairment in a subset of patients with presumed low-grade glioma. *Neurocase*(16(6), ss. 503-511. doi:[10.1080/13554791003730634](https://doi.org/10.1080/13554791003730634)

Ellis, C. (1999). Heartful Autoethnography. *Qualitative Health Research*(9(5), ss. 669-683. doi:<https://doi.org/10.1177/104973299129122153>

Ellis, C. (2004). *The ethnographic I: a methodological novel about autoethnography*. AltaMira Press.

- Ellis, C. (2007a). "I just want to tell my story": Mentoring students about relational ethics in writing about intimate others. I N. K. Denzin, & M. D. Giardina, *Ethical futures in qualitative research: Decolonizing the politics of knowledge*. Left Coast Press.
- Ellis, C. (2007b). Telling Secrets, Revealing Lives: Relationale Ethics in Research With Intimate Others. *Qualitative Inquiry*(13(1), ss. 3-29.
doi:<https://doi.org/10.1177/1077800406294947>
- Ellis, C. (2009). Fighting Back or Moving On: An Autoethnographic Response to Critics. *International Review of Qualitative Research*(2(3), ss. 371-378. Hentet Mai 12, 2023 fra <https://www.jstor.org/stable/10.1525/irqr.2009.2.3.371>
- Ellis, C. (2019). A Meaningful Academic Life: Loving, Fulfilling, Challenging, and Flabbergasting. *Nauki o Wychowaniu*(8(1), ss. 243-249.
doi:<https://doi.org/10.18778/2450-4491.08.16>
- Ellis, C., & Bochner, A. P. (2006, August). Analyzing Analytic Autoethnography: An Autopsy. *Journal of Contemporary Ethnography*(35(4), ss. 429-449.
doi:<https://doi.org/10.1177/0891241606286979>
- Ellis, C., Adams , T. E., & Bochner, A. P. (2011). Autoethnography: An Overview. *Forum: Qualitative Social Research*(12(1). Hentet Mai 11, 2023 fra <https://www.proquest.com/docview/870465772?pq-origsite=primo>
- Ettorre, E. (2010). Nuns, Dykes, Drugs and Gendered Bodies: An Autoethnography of a Lesbian Feminist's Journey Throgh 'Good Times' Sociology. *Sexualities*(13(3), ss. 295-315. doi:<https://doi.org/10.1177/1363460709363137>
- Evans, J. J., & Krasny-Pacini, A. (2017). 5 - Goal Setting in Rehabilitation. I B. Wilson, J. Winegardner, C. M. van Heughten, & T. Ownsworth, *Neuropsychological Rehabilitation: The International Handbook (First Edition)* (ss. 49-57). Taylor and Francis. Hentet Mai 02, 2023 fra <https://www-taylorfrancis-com.mime.uit.no/pdfviewer/>

- Flechtner, H., & Bottomley, A. (2003). Fatigue and Quality of Life: Lessons from the Real World. *The Oncologist*(8(S1), ss. 5-9. doi:https://doi.org/10.1634/theoncologist.8-suppl_1-5
- Gabel, N., Altshuler, D. B., Brezzell, A., Briceno, E. M., Boileau, N. R., Miklja, Z., . . . Hervey-Jumper, S. (2019). Health Related Quality of Life in Adult Low and High-Grade Glioma Patients Using the National Institutes of Health Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) and Neuro-QOL Assessments. *Frontiers in Neurology*(10), ss. 1-8. doi:<https://doi.org/10.3389/fneur.2019.00212>
- Gale, K. (2018). Foreword. I L. Turner, N. Short, A. Grant, & T. E. Adams, *International Perspectives on Autoethnographic Research and Practice*. Routledge. doi:<https://doi.org/10.18261/uniped.45.3.5>
- Gallistel, C., & Matzel, L. D. (2013). The Neuroscience of Learning: Beyond the Hebbian Synapse. *Annual Review of Psychology*(64(1), ss. 169-200. doi:<https://doi.org/10.1146/annurev-psych-113011-143807>
- Gazzinga, M. S., Ivry, R. B., & Mangun, G. R. (2014). *Cognitive Neuroscience - The Biology of the Mind* (4. utg.). Norton.
- Gilbert, S. J., & Burgess, P. W. (2008). Executive function. *Current Biology*(18(3), ss. 110-113. doi:<https://doi.org/10.1016/j.cub.2007.12.014>
- Giorgio, G. (2009). Traumatic Truths and the Gift of Telling. *Qualitative Inquiry*(15(1), ss. 149-167. doi:<https://doi.org/10.1177/1077800408318300>
- Goebel, S., & Mehdorn, H. M. (2019). Fear of disease progression in adult ambulatory patients with brain cancer: prevalence and clinical correlates. (Fe, Red.) *Supportive Care in Cancer*(27(9), ss. 3521-3529. doi:<https://doi.org/10.1007/s00520-019-04665-9>
- Gottlieb, D. A., & Begej, E. L. (2014). Part 1 - Basic Classical Conditioning: Principles of Pavlovian Conditioning. I F. K. McSweeney, & E. S. Murphy, *The Wiley Blackwell Handbook of Operant and Classical Conditioning*. Wiley Blackwell. doi:<https://onlinelibrary-wiley-com.mime.uit.no/doi/epdf/10.1002/9781118468135>

- Greer , S. (1984). The psychological dimension in cancer treatment. *Social Science and Medicine* (1982)(18(4), ss. 345-349. doi:[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(84\)90124-2](https://doi.org/10.1016/0277-9536(84)90124-2)
- Hacker, P. S., & Bennett, M. R. (2012). Memory and Cortical Function: Milner to Kendel. I *History of Cognitive Neuroscience* (ss. 77-114). John Wiley & Sons, Ltd. doi:<https://doi.org/10.1002/9781118394267.ch3>
- Hebb, D. O. (2005). *The Organization of Behaviour - A Neuropsychological Theory*. Taylor and Francis. doi:<https://doi.org/10.4324/9781410612403>
- Helèn, G. (2022). Om autoetnografi og mentalisering, begeistring og kalddusjer - en (uhøytidelig) reise inn i forskningens verden. *Uniped (Lillehammer)*(45(3), ss. 207-218. doi:<https://doi.org/10.18261/uniped.45.3.5>
- Helie, S., Chakravarthy, S., & Moustafa, A. A. (2013, Desember). Exploring the cognitive and motor functions of the basal ganglia: an integrative review of computational cognitive neuroscience. *Frontiers in Computational Neuroscience*(7(174), ss. 1-12. Hentet August 16, 2022 fra <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fncom.2013.00174/full>
- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonale Veiledere - Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg*. Hentet April 19, 2023 fra https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-rehabilitering-pleie-og-omsorg/CFS-ME%E2%80%9320Nasjonale%20veiledere%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf/_/attachment/
- Helseth , E., Wester, K., Meling, T. R., Bakke, S. J., Lote, K., Scheie, D., . . . Langmoen , I. (2010). Intrakranielle svulster. I L. Gjerstad, E. Helseth, & T. Rootwelt, *Nevrologi og nevrokirurgi* (5. utg.). Vett & Viten.
- Hestad, K. A., & Egeland, J. (2010). *Klinisk nevropsykologi - undersøkelse av voksne pasienter*. (J. Egeland, Red.) Trondheim: Tapir akademisk forlag.

- Holman Jones, S. (2005). Autoethnography: Making the Personal Political. I N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln, *The Sage Handbook of Qualitative Research (Third Edition)* (ss. 763-791). Sage.
- Jayadevappa, R., Cook, R., & Chhatre, S. (2017). Minimal important difference to infer changes in health-related quality of life - a systematic review. *Journal of Clinical Epidemiology*(89), ss. 188-198. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.06.009>
- Jones, S. H., & Adams, T. E. (2016). Autoethnography is a Queer Method. I K. Browne, & C. J. Nash, *Queer Methods and Methodologies - Intersecting Queer Theories and Social Science Research* (ss. 195-214). Hentet Mai 23, 2022 fra <https://s3-euw1-ap-pe-df-pch-content-store-p.s3.eu-west-1.amazonaws.com/9781315603223/7bd51e67-f19b-4fe6-a4d7-10cb77c9fa92/web.pdf?AWSAccessKeyId=ASIAQFVOSJ57QRLC7EXT&Expires=1653336658&Signature=255k9EQw%2B%2BR9MbRXPY1rtQsVRjg%3D&response-content-disposi>
- Karlsson, B. E., Klevan, T., Soggiu, A. S., Sælør, K. T., Villje, L., & Aasgaard, H. S. (2019). Fra kebab til intimitet - dialogisk autoetnografisk utforskning av vennskap. *Scandinavian Psychologist*, ss. 1-18. doi:<https://doi.org/10.15714/scandpsychol.6.e6>
- Karlsson, B., Klevan, T., Soggiu, A. S., Sælør, K. T., & Villje, L. (2021). *Hva er autoetnografi* (1. utg.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Kennedy, M. R., & Coelho, C. (2005). Self-Regulation after Traumatic Brain Injury: A Framewok for Intervention of Memory and Problem Solving. *Seminars in Speech and Language*(26(4), ss. 242-255. doi:10.1055/s-2005-922103
- Kjeverud, A., Andersson, S., Lerdal, A., Schanke, A.-K., & Østlie, K. (2021). A cross-sectional study exploring overlap in post-stroke fatigue caseness using three fatigue instruments: Fatigue Severity Scale, Fatigue Questionnaire and the Lynch's Clinical Interview. *Journal of Psychosomatic Research*(150), ss. 1-7. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2021.110605>